

Col·lecció de guies de bona pràctica per a l'àmbit sociosanitari

43



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Col·lecció de guies de bona pràctica per a l'àmbit sociosanitari



© Generalitat de Catalunya. Departament de Salut
Travessera de les Corts, 131-159
Pavelló Ave Maria
08028 Barcelona
<http://www.gencat.cat/salut/>

Edita: Departament de Salut
Direcció General de Planificació i Avaluació
Primera edició: Barcelona, desembre 2010

Assessorament lingüístic: Secció de Planificació Lingüística del Departament de Salut
Coordinació editorial: Direcció General de Planificació i Avaluació
Disseny gràfic: Eggeassociats
Maquetació: Fitogràfic
ISBN 978-84-393-8721-3

Índex

Índex.....	4
Presentació.....	8
Guia per a l'abordatge de l'atenció i el suport a la família i a l'entorn cuidador en l'àmbit sociosanitari	9
Presentació	10
1. Introducció	12
2. Indicadors als quals dona resposta la guia	14
3. Bona pràctica.....	20
3.1. Programa d'atenció i suport a la família i a l'entorn cuidador	21
3.2. Valoració de la situació familiar i de l'entorn cuidador	23
3.3. Pla interdisciplinari	26
3.4. Satisfacció de la família i de l'entorn cuidador	29
3.5. Continuitat de l'atenció: alta i trasllat	32
4. Bibliografia	37
5. Annexos.....	40
Annex 1. Document de l'àrea de treball social	41
Annex 2. Intervenció social amb les famílies en l'àmbit sociosanitari.....	49
Introducció	50
Justificació.....	50
Criteri.....	50
Annex 3. Tipus de claudicació familiar.....	66
Annex 4. Escala d'ansietat i depressió de Goldberg (EADG)	67
Annex 5. Escala de Zarit	69
Annex 6. Escala Gijón de valoració sociofamiliar en la persona gran.....	72
Annex 7. Qüestionari de Barber	74
Annex 8. Proposta de guió d'entrevista de treball social	77
Annex 9. Valoració de la família i l'entorn cuidador	78
Annex 10. Document de treball de valoració social.....	82
Annex 11. Resum d'actuacions relacionades amb la família extretes del protocol d'agonia, mort i seguiment del dol	85
Annex 12. Document de treball d'informe de prealta i alta	87
Annex 13. Exemple d'informe de prealta i alta	89
Annex 14. Grup de treball	95
Guia per a l'abordatge d'aspectes d'educació per a la salut en l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari	96
Presentació	97
1. Introducció	99
2. Indicadors als quals dona resposta la guia	103
3. Bona pràctica.....	106
3.1. Programa d'educació per a la salut dels recursos sociosanitaris	107
3.2. Educació de la persona usuària, de la família o referents socials i de l'entorn cuidador.....	120
4. Recomanacions	137
5. Bibliografia	141

6. Annexos	144
Annex 1. Continguts del programa educatiu.....	145
Annex 2. Factors que afecten l'aprenentatge	147
Annex 3. Factors que afecten la predisposició a l'aprenentatge.....	148
Annex 4. Valoració de les necessitats educatives	148
Annex 5. Exemple pràctic de la integració d'aspectes educatius en el protocol d'acolliment i seguiment d'un recurs	150
Annex 6. Descriptors de barreres i potencialitats	155
Annex 7. Grup de treball	156
Guia per a l'elaboració del quadre de comandament d'indicadors de qualitat	157
Presentació	158
1. Introducció.....	160
1.1. Què és un quadre de comandament i quina utilitat té.....	160
1.2. Com s'estructura aquest document	162
2. Indicadors als quals dona resposta la fitxa.....	164
3. Bona pràctica.....	166
3.1. Exemple de fitxa per al desenvolupament i la presentació dels indicadors dels CSS.....	166
3.2. Gestió del quadre de comandament d'indicadors de qualitat	170
3.3. Indicadors prioritzats pel grup	171
4. Recomanacions	174
5. Bibliografia	176
6. Annexos.....	179
Annex 1. Proposta d'indicadors inclosos en el manual d'indicadors de qualitat del pla director sociosanitari	180
Annex 2. Propostes d'indicadors del CatSalut (2009).....	186
Annex 3. Exemples de fitxes tècniques de les diferents àrees que inclouen el quadre de comandament d'indicadors de qualitat	196
Annex 4. Criteris per catalogar una infecció nosocomial	208
Annex 5. Grup de treball	214
Guia per a l'abordatge d'aspectes ètics de l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari.....	215
Presentació	216
1. Introducció.....	218
2. Indicadors als quals dona resposta la guia	220
3. Els principis ètics.....	222
4. El respecte als drets del pacient	227
4.1. Dret que es respectin els valors i desitjos	227
4.2. Dret que es mantingui la intimitat del pacient.....	229
4.3. Dret al respecte a la pròpia espiritualitat i recursos espirituals.....	230
5. L'autonomia de la persona	234
5.1. La valoració del pacient des d'una perspectiva ètica	234
5.2. La valoració de la competència	235
5.3. La figura del representant.....	240
5.4. Implicacions ètiques derivades del diagnòstic i pronòstic	240

5.5. Determinació del millor interès per al pacient.....	241
5.6. El consentiment informat.....	242
6. Situacions complexes en la pràctica diària.....	246
6.1. Les mesures de contenció i restricció del pacient	246
6.2. El refús del tractament	248
6.3. La limitació de l'esforç terapèutic	249
6.4. La sedació	252
6.5. L'estat comatós i l'estat vegetatiu persistent	253
7. L'atenció a les persones més vulnerables	256
7.1. La tutela.....	256
7.2. L'ingrés no voluntari	257
7.3. El maltractament, la negligència i l'abús	258
8. La comunicació i el diàleg amb el pacient.....	263
8.1. La relació assistencial i la relació terapèutica	264
8.2. Limitacions de la comunicació en la pràctica diària.....	268
8.3. El pacte de silenci	270
8.4. Com donar males notícies.....	271
9. El pla anticipat de cures	276
9.1. El pla anticipat de cures	276
9.2. Les voluntats anticipades	277
10. La divergència de criteris i els instruments per abordar-la	281
10.1. La divergència de criteris, el dubte, el conflicte	281
10.2. Algorisme de presa de decisions en bioètica	281
10.3. L'ajuda dels comitès d'ètica assistencial	283
10.4. L'objecció de consciència del professional	283
11. La formació dels professionals.....	286
12. El registre de la informació a la història clínica. Confidencialitat de la informació.....	288
12.1. Què cal anotar a la història clínica	288
12.2. Documents d'especial interès	288
12.3. L'accés a la història clínica	289
12.4 Confidencialitat i secret professional.....	289
13. Glossari.....	293
14. Bibliografia	297
15. Annexos.....	305
Annex 1. Indicadors vinculats amb aspectes ètics.....	306
Annex 2. Exemple d'un codi ètic (1)	307
Annex 3. Exemple d'un codi ètic (2)	309
Annex 4. Normativa relacionada amb el respecte pels valors i desitjos	311
Annex 5. Exemple de guia per garantir la intimitat dels usuaris	312
Annex 6. Proposta d'indicadors recomanats per l'institut picker per valorar l'atenció respectuosa en l'atenció de la persona gran	314
Annex 7. Guia bàsica per a l'exploració de necessitats espirituals	316
Annex 8. Qüestions ètiques en cures pal·liatives	317

Annex 9. Exemple de guia de valoració de la capacitat	322
Annex 10. Exemple d'escalas per valorar la capacitat i presa de decisions.....	325
Annex 11. Exemple d'indicadors clínics pronòstics	327
Referències	331
Annex 12. Exemple de document de consentiment informat	332
Annex 13. Evaluación de la calidad de los documentos de consentimiento informado del Insalud. Contingut del consentiment informat	333
Annex 14. Aspectes que cal tenir en compte a l'hora d'elaborar un protocol de contenció física.....	335
Annex 15. Exemple de prescripció mèdica per a tractaments de manteniment vital.....	337
Annex 16. Alguns aspectes relacionats amb la sedació que cal tenir en compte	339
Annex 17. Formulari de criteris clínics i psicosocials per a la incapacitació legal	340
Annex 18. Exemple de registre per a casos de sospita de maltractament.....	343
Annex 19. Exemple de pla anticipat de cures	346
Annex 20. Exemple de document de voluntats anticipades.....	349
Annex 21. Anàlisi metodològica de la presa de decisions	352
Annex 22. Exemple de guia per a la presentació de casos al comitè d'ètica assistencial	353
Annex 23. Exemple de normes sobre confidencialitat.....	356
Annex 24. Grup de treball	358

Presentació

El Pla de Salut de Catalunya Horitzó 2010 dedica el quart eix als professionals de la salut. Reforça la seva competència i destaca la necessitat de garantir accions segures i de qualitat. El repte per assolir aquestes importants fites és compromís de tots. El Pla director sociosanitari, amb aquesta idea, posa a l'abast dels professionals de l'àmbit sociosanitari aquesta col·lecció de fitxes de bona pràctica que ha elaborat amb el suport metodològic de la Fundació Avedis Donabedian i amb el consens i esforç de professionals de diferents disciplines i àrees de treball, de l'assistència, la gestió, la docència i la recerca, tant de salut com de serveis socials, de centres sociosanitaris, també diferents, en tamany, línies de servei i entitats proveïdores.

L'àmbit sociosanitari va obtenir resultats heterogenis en l'avaluació de la qualitat duta a terme l'any 2007. En conjunt es demostrava molta potència en la dimensió d'indicadors generals, com són l'organització del centre i la coordinació de l'atenció tant interna com externa; la d'indicadors específics per dispositiu com la mitjana estada; i la d'indicadors específics per línia d'atenció com és la de demències/ alzheimer.

Es detectaven àrees de millora destacables en diferents línies i tipologia de serveis.

Els professionals de la xarxa amb la voluntat clara de superar els aspectes més febles, van oferir-se a participar amb el Pla director sociosanitari en el nou projecte d'elaborar uns instruments que permetessin millorar aquestes àrees. Aprofitant el coneixement, com un dels valors dels seus professionals, i l'expertesa en el desenvolupament de moltes iniciatives que alguns centres ja havien començat a implementar, el Pla director, juntament amb la FAD, va convocar a professionals de diferents disciplines i diferents centres sociosanitaris i línies de servei per a treballar matèries d'ètica, educació per la salut, educació a la família i entorn cuidador, i quadre de comandament. L'objectiu d'aquest treball ha estat elaborar eines de consens que permetin orientar en línies de decisió i de pràctica habitual en les àrees de millora detectades.

El Departament de Salut, mitjançant les seves direccions generals, ha posat a disposició de la xarxa instruments complementaris entre sí com els plans de formació i sensibilització en l'àmbit de final de vida, els documents específics i eines on line disponibles en l'àmbit de la bioètica, el pla de demències territorial, les recomanacions per la rehabilitació del traumatisme cranioencefàlic, les recomanacions per l'alimentació i l'exercici físic dirigits a la gent gran institucionalitzada, etc.,

Volem fer palès el nostre agraïment a cadascuna de les persones que han contribuït a la redacció d'aquests documents de bona pràctica, que han de permetre continuar endavant amb l'assistència a la població de Catalunya que ho necessita i renovem l'interès del Pla director sociosanitari i del Departament de Salut per la millora de la qualitat assistencial a tots els nivells d'atenció, tal com el Pla de Salut de Catalunya indica.

María Luisa de la Puente Martorell

Directora General de Planificació i Avaluació
Subdirectora del Servei Català de la Salut

Guia per a l'abordatge de l'atenció i el suport a la família i a l'entorn cuidador en l'àmbit socio sanitari

Coordinació:

Institut Universitari Avedis Donabedian-UAB

Direcció:

Pla director socio sanitari

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Barcelona, febrer de 2010

Col·lecció de guies de bona pràctica per a l'àmbit socio sanitari

Presentació

Aquest document de bona pràctica desenvolupa l'abordatge de l'atenció i el suport a la família i a l'entorn cuidador en l'àmbit sociosanitari. Recull les aportacions fetes per un grup de professionals del món sociosanitari que treballen en diferents recursos i que han participat en els grups de treball proposats, fent les aportacions que han permès establir les recomanacions que integren aquesta fitxa de bones pràctiques. S'aconsella, tanmateix, adaptar els continguts d'aquesta fitxa a la realitat de cada recurs sociosanitari, tenint en compte la realitat de les persones usuàries del recurs.

Com que el material dissenyat forma part d'un conjunt de fitxes de bones pràctiques que desenvolupen recomanacions sobre aspectes diversos de l'atenció sociosanitària, es recomana fer una lectura integrada dels quatre documents que formen part d'aquesta col·lecció: *Guia per a l'abordatge de l'atenció i el suport a la família i a l'entorn cuidador en l'àmbit sociosanitari*, *Guia per a l'abordatge d'aspectes d'educació per a la salut en l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari*, *Guia per a l'elaboració del quadre de comandament d'indicadors de qualitat* i *Guia per a l'abordatge d'aspectes ètics de l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari*. Alguns dels continguts desenvolupats en els quatre documents són transversals.

S'ha de destacar la gran tasca de consens duta a terme pels professionals de les diferents disciplines i àmbits assistencials que han participat en l'elaboració del treball. A tots ells, vull agrair-los l'aportació de coneixements i experiències amb la certesa que aquest document contribuirà a millorar l'atenció i la qualitat de vida de les persones ateses als serveis sociosanitaris.

Carmen Caja López

Directora del Pla director sociosanitari
Departament de Salut

1. Introducció

1. Introducció

L'aparició i el procés d'una malaltia poden comportar per a la persona una situació de fragilitat que afecta el sistema familiar, i poden modificar les dinàmiques i les conductes que envolten la persona. El benestar de la persona usuària està influït pel benestar de la família i de l'entorn cuidador i, especialment, pel del cuidador o cuidadora principal. Com que la família i l'entorn cuidador han de fer front a una situació nova o complexa, és necessari acompanyar-los per facilitar-los l'adaptació.

Els professionals dels recursos sociosanitaris presten habitualment atenció i suport a la família i a l'entorn cuidador; no obstant això, no sempre parteixen de la valoració ni es planifiquen, registren ni avaluen. En alguns casos, a més, l'atenció i el suport no queden emmarcats en un programa específic del servei que els estableixi i sistematitzi.

Entre el 2005 i el 2007 es va efectuar l'avaluació dels indicadors de qualitat dels dispositius sociosanitaris de Catalunya. En aquesta avaluació, es va evidenciar que es presentaven oportunitats de millora en els aspectes relacionats amb aquesta àrea.

Aquesta guia desenvolupa l'abordatge de l'atenció i el suport a la família i a l'entorn cuidador en l'àmbit sociosanitari. Es presenten les recomanacions que els equips de professionals dels recursos haurien de considerar per revisar el Programa d'atenció i de suport a la família i a l'entorn cuidador, per millorar l'atenció prestada tenint en compte les recomanacions efectuades en els indicadors de consens del sector sociosanitari desenvolupats l'any 2006¹.

Aquest tipus d'intervenció s'hauria d'emmarcar en un programa que garanteixi l'atenció i el suport a les famílies partint de la valoració i de la planificació de l'atenció, per tal que el suport que es presti sigui el necessari i requerit en cada cas.

És important tenir en compte tota la informació sobre les àrees explorades a la valoració per afavorir la implicació i la participació de la família i de l'entorn cuidador en l'atenció a la persona usuària, dotar-los dels mitjans necessaris per prevenir-los i resoldre els possibles problemes.

Com a aspectes específics de l'atenció i el suport a la família i a l'entorn cuidador, aquest document de bones pràctiques planteja algunes recomanacions sobre la metodologia per elaborar els estudis de satisfacció i l'anàlisi de les queixes i suggeriments. Aquests estudis permeten conèixer la satisfacció de la família i de l'entorn cuidador, especialment en aquells casos amb gran demanda d'atenció i suport, com són, per exemple, els de persones amb demències moderades i avançades i altres malalties invalidants a nivell cognitiu.

Així mateix, es descriuen alguns suggeriments sobre l'elaboració de l'informe d'alta per garantir-ne una informació correcta.

Per facilitar la utilització d'aquesta guia, s'inclouen annexos amb exemples facilitats pels membres del grup de treball, amb l'objectiu que siguin un punt de partida, sense vocació finalista. Es pretén que siguin d'utilitat en el procés de reflexió, adaptació i construcció dels processos de treball de cada servei, tenint en compte les característiques de la població i la xarxa familiar i social de què disposen les persones ateses al servei.

Esperem que aquest document pugui ser un element de reflexió per a la millora de la pràctica professional i permeti als professionals dels recursos sociosanitaris donar una resposta més satisfactòria a les necessitats que tenen les famílies o persones de referència quan han d'acompanyar una persona usuària a un recurs sociosanitari.

1. Hilarión P, Miró M, Salvà A, Suñol R, et al. Serveis sociosanitaris: indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i família. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla director sociosanitari, 2006 (Planificació i Avaluació Sanitàries; 2). [Consulta: 1 de desembre de 2009]. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/indicisociosan.pdf>

2. Indicadors als quals dóna resposta la guia

2. Indicadors als quals dona resposta la guia

Aquesta guia pretén donar suport als centres per facilitar l'acompliment de diferents indicadors de qualitat dels serveis sociosanitaris i elements de mesura relacionats.² A continuació es presenta la Taula 1 "Relació d'indicadors", en què es mostren, a més, altres indicadors que hi estan relacionats.

Aquests indicadors fan referència a cinc grans blocs de continguts:

1. Programa d'atenció i suport a la família i a l'entorn cuidador
2. Valoració
3. Pla interdisciplinari
4. Satisfacció
5. Alta i trasllats

Taula 1. Relació d'indicadors

Tipus d'indicador	Núm. d'ind.	Indicador	Estànd.	Elements de mesura
Programa d'atenció i suport a la família				
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	01- Existència d'un programa de suport a la família
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	01.1- Sistema d'informació i assessorament ©
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	01.2- Educació relacionada amb les necessitats del pacient ©
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	01.3- Mesures de contenció i suport activades ©
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	01.4- Valoració del grau de coneixement de la malaltia ©
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	01.5- Valoració de la capacitat cuidadora ©
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	01.6- Informació sobre l'adequació de l'entorn per afavorir l'autonomia ©

2. Hilarión P, Miró M, Salvà A, Suñol R, et al. Serveis sociosanitaris: indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i a la família. Barcelona: Pla director sociosanitari. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, 2006 (Planificació i Avaluació Sanitàries; 2). [Consulta: 1 de desembre de 2009]. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/indicisociosan.pdf>

Tipus d'indicador	Núm. d'ind.	Indicador	Estànd.	Elements de mesura
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	01.7- Ajuda en processos de dol i acceptació d'una nova situació ©
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	02- El programa de suport a la família inclou els diferents apartats metodològics
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	02.1- Objectius i població ©
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	02.2- Estratègies d'intervenció ©
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	02.3- Calendari d'activitats ©
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	02.4- Recursos assignats ©
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	02.5- Criteris d'avaluació ©
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	03- Actualització del programa com a mínim cada tres anys
Dispositius	3 LLE	Programa de suport a la família	80%	04- Hi ha evidència de l'aplicació del programa ©
Valoració				
General	15 GEN	Vinculació de la família i/o referent	90%	02- Valoració de la vinculació de la família i/o el referent en el procés d'atenció
General	15 GEN	Vinculació de la família i/o referent	90%	03- Valoració del risc de claudicació familiar
General	15 GEN	Vinculació de la família i/o referent	90%	05- Constància del familiar i/o el referent principal ©
General	15 GEN	Vinculació de la família i/o referent	90%	06- La valoració de la situació familiar es du a terme de manera periòdica ©

Tipus d'indicador	Núm. d'ind.	Indicador	Estànd.	Elements de mesura
General	15 GEN	Vinculació de la família i/o referent	90%	07- El programa s'aplica als diferents dispositius SS del recurs
Dispositius	5 HD	Prevenició de la claudicació	90%	03- Constatació de valoració del risc de claudicació familiar ©
Dispositius	3 UFISS	Valoració del pacient	90%	03- Valoració social del pacient i la família
Dispositius	2 PADES	Valoració del pacient	85%	01- Valoració de l'entorn al domicili
Dispositius	2 PADES	Valoració del pacient	85%	03- Valoració de la situació i els recursos de la família
Dispositius	2 PADES	Valoració del pacient	85%	03,1- Capacitats i habilitats cuidadores de la família ©
Dispositius	2 PADES	Valoració del pacient	85%	04- Valoració de l'impacte emocional de la malaltia i la situació en el pacient i la família
Dispositius	1 EAIA	Valoració del pacient	90%	06- Valoració social (inclou valoració de la situació familiar i capacitat cuidadora, etc.)
Dispositius	1 EAIA	Valoració del pacient	90%	07- Valoració de les necessitats d'informació i suport
Línia	5 MND	Adaptació de les famílies	60%	01- Famílies adaptades a la situació del pacient
Línia	5 MND	Adaptació de les famílies	60%	03- Existència de trencament familiar ©
Línia	5 MND	Adaptació de les famílies	60%	04- Evidència de sobrecàrrega familiar greu ©
Línia	5 MND	Adaptació de les famílies	60%	02- En la valoració social es deixa constància de la situació familiar ©

Tipus d'indicador	Núm. d'ind.	Indicador	Estànd.	Elements de mesura
Línia	4 PAL	Adaptació / ajustament de les famílies	75%	01- Famílies adaptades a la situació del pacient
Línia	4 PAL	Adaptació / ajustament de les famílies	75%	03- Existència d'un alt grau de disfunció o trencament familiar ©
Línia	4 PAL	Adaptació / ajustament de les famílies	75%	04- Evidència de sobrecàrrega familiar greu ©
Línia	4 PAL	Adaptació / ajustament de les famílies	75%	02- En la valoració social es deixa constància de la situació familiar ©
General	8 GEN	Educació al pacient i a la família	80%	01- Valoració de les necessitats educatives del pacient i la família
Pla interdisciplinari				
General	15 GEN	Vinculació de la família i/o referent	90%	04- Constància de pactes i acords a què s'hagi arribat amb la família ©
Dispositius	5 HD	Prevenició de la claudicació	90%	01- Actuacions previstes en el pla d'atenció pels casos de risc
Dispositius	5 HD	Prevenició de la claudicació	90%	02- Temporalització de les actuacions
Dispositius	5 HD	Prevenició de la claudicació	90%	04- Professionals encarregats de dur-les a terme ©
Dispositius	3 EAIA	Pla d'atenció interdisciplinari	90%	04,1- Especificació de pactes i acords ©
Línia	1 MND	Pla terapèutic	80%	03,1- S'inclou l'abordatge de la família (pactes i acords) ©
Satisfacció				
Línia	6 DEM	Satisfacció de la família	80%	01- Existència d'estudi del grau de satisfacció de les famílies

Tipus d'indicador	Núm. d'ind.	Indicador	Estànd.	Elements de mesura
Línia	6 DEM	Satisfacció de la família	80%	02- Satisfacció > 75% en accessibilitat al personal del servei
Línia	6 DEM	Satisfacció de la família	80%	03- Satisfacció > 75% en informació rebuda
Línia	6 DEM	Satisfacció de la família	80%	04- Satisfacció > 75% en suport emocional
Línia	6 DEM	Satisfacció de la família	80%	05- Satisfacció > 75% en la confiança en els professionals (sentir-se en bones mans)
Línia	6 DEM	Satisfacció de la família	80%	06- Satisfacció > de 75% en organització del servei
Línia	6 DEM	Satisfacció de la família	80%	07- L'estudi s'ha dut a terme en els últims 2 anys
Alta i trasllats				
General	18 GEN	Informe d'alta	90%	12- Indicacions i recomanacions a l'alta
General	19 GEN	Informe de trasllat	90%	13- Acords presos amb el malalt/família en relació amb la conducta terapèutica ©
Dispositius	5 LLE	Preparació de l'alta	90%	03- Existència de mesures adreçades a preparar l'alta del pacient de la unitat ©

En aquesta guia s'inclouen recomanacions que van més enllà dels requeriments dels indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i a la família. Les que podrien tenir una incidència directa en la millora dels resultats obtinguts en l'avaluació externa dels indicadors, les trobareu en requadres, diferenciades amb © si fan referència a indicadors de qualitat o elements de mesura complementaris.

3. Bona pràctica

3. Bona pràctica

Aquest capítol descriu les recomanacions que haurien de considerar els equips dels recursos per revisar el Programa d'atenció i suport a l'entorn cuidador, on situem tant la família i persones significatives com els cuidadors que vetllen per la persona usuària.

Aquest conjunt de persones esdevé l'entorn cuidador; en molts casos, però, hi ha una única persona que assumeix el rol cuidador, el cuidador o cuidadora principal.

S'entén per cuidador o cuidadora principal aquella persona, familiar o no, que proporciona la major part de l'assistència i el suport diari a qui pateix una malaltia. Habitualment es considera cuidador o cuidadora principal la persona que:

- Assumeix les tasques de cura principals, amb la responsabilitat que això suposa.
- La resta de membres de l'entorn cuidador perceben com a responsable d'assumir aquesta cura.
- Està remunerada / no remunerada per efectuar aquestes tasques.
- Ha d'haver dut a terme aquestes tasques un mínim de sis setmanes.

L'entorn cuidador, quan cuida un familiar malalt i li fa companyia, pot trobar-se amb situacions molt canviants que el fan vulnerable, ja que trasbalsen la dinàmica familiar. Per continuar acompanyant el familiar amb serenor i confiança, l'entorn cuidador necessita entendre la situació i sentir-se acompanyat per l'equip assistencial.

La tasca de l'equip permetrà assolir els objectius quan ajudi els cuidadors a adaptar-se a les noves situacions i a sentir-se reconfortats per l'esforç, cosa que previndrà el cansament i les complicacions en el dol. I és que cal destacar el caràcter preventiu del Programa d'atenció i suport a la família i a l'entorn cuidador. No només s'actua quan ja s'ha instaurat el problema³, entès com una dificultat d'origen divers que afecta una persona o un grup i redueix el nivell de qualitat de vida de les persones implicades. Colom⁴ defineix problema social com la situació en la qual l'entorn cuidador o la persona usuària tenen dificultats personals per afrontar la nova situació de pèrdua de salut.

Considerant aquest emmarcament teòric, a continuació es desenvolupen quatre dels aspectes que hauria d'incloure el Programa d'atenció i suport a l'entorn cuidador:

- Valoració de la situació de la família i de l'entorn cuidador
- Pla interdisciplinari
- Satisfacció de la família i de l'entorn cuidador
- Continuitat de l'atenció: alta i trasllats

L'estructura per desenvolupar cadascun d'aquests aspectes ha estat la següent: justificació, què, com, quan i qui. Es considera una manera pràctica d'estructurar la informació, que pot ajudar els professionals dels recursos a tenir la informació clau per plantejar accions de millora en els programes d'atenció i suport a la família i a l'entorn cuidador que es duen a terme als recursos.

³ Sitjà M. *Terminología de los asistentes sociales. A: Materiales de trabajo social. Núm. 5. Barcelona: Col·legi de treball social de Barcelona, 1998.*

⁴ Colom D. *Trabajo Social. Conceptos y herramientas básicas. Barcelona: ICESB, 1994.*

3.1. Programa d'atenció i suport a la família i a l'entorn cuidador

3.1.1. Justificació

Com que la família i l'entorn cuidador han de fer front a una situació nova o complexa, és necessari acompanyar-los per facilitar-los l'adaptació a la nova realitat. Per tant, cal proporcionar un espai de diàleg que afavoreixi l'expressió, l'escolta i l'intercanvi d'informació perquè la intervenció en aspectes sanitaris, emocionals, psicològics, espirituals i socials.

Aquest tipus d'intervenció s'hauria d'emmarcar en un programa, per minimitzar la variabilitat en la pràctica assistencial, per tal que l'atenció i el suport a les famílies parteixi de la valoració i per planificar l'atenció i el suport requerits en cada cas.

És fonamental mantenir informats la família i l'entorn cuidador sobre els canvis en la persona usuària i en la prestació de l'atenció sociosanitària, per promoure'n la implicació.

3.1.2. Què

Els **indicadors** estableixen que el programa d'atenció i suport a l'entorn cuidador ha d'incloure la descripció, com a mínim, de les accions vinculades amb els aspectes següents:

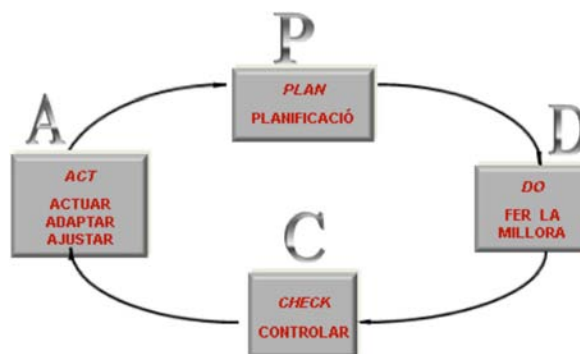
- a) Pautes de valoració de l'entorn cuidador.
- b) Sistemes d'informació i assessorament.
- c) Educació relacionada amb les necessitats del pacient.
- d) Abordatge d'aspectes educatius relacionats amb les necessitats de la persona usuària.
- e) Mesures de contenció emocional i suport que es poden activar.
- f) Estratègies per conèixer la satisfacció dels familiars de les persones amb demència.
- g) Processos de dol i acceptació de noves situacions.

A l'**annex 1** s'inclou el document de treball de l'Àrea de Treball Social de l'Hospital de Sant Andreu de la Fundació Sociosanitària de Manresa que destaca per la descripció de la intervenció social en cada tipus de recurs sociosanitari.

3.1.3. Com

A partir del cicle *Plan, Do, Check, Act* (PDCA), Deming introdueix una metodologia que resulta útil a l'hora de reflexionar sobre com fer un programa d'atenció i suport a la família i a l'entorn cuidador.

Figura 1. Cicle PDCA



Per elaborar el Programa d'atenció i suport a la família i a l'entorn cuidador es recomana definir, com a mínim, els aspectes següents, tenint en compte que únicament els punts marcats amb * són establerts pels indicadors de qualitat.

Els indicadors estableixen:

- Justificació
- Objectius*
- Població a la qual s'adreça*
- Sistema de valoració de necessitats educatives de la persona usuària i de l'entorn cuidador
- Sistema d'elaboració de la planificació de les activitats ofertes, tant individuals com de grup
- Continguts
- Metodologia: estratègies d'intervenció*
- Guies per dur a terme les principals intervencions
- Cronograma d'activitats*
- Recursos assignats: humans, materials i econòmics*
- Criteris d'avaluació del programa*
- Sistemes de registre*

Una de les iniciatives destacades per millorar l'atenció a la família, l'entorn cuidador i la persona usuària, tenint en compte les recomanacions dels indicadors de qualitat dels dispositius sociosanitaris, és l'elaboració al gener de 2009 del document *Intervenció social amb les famílies en l'àmbit sociosanitari* (vegeu l'**annex 2**). És fruit del treball de la Subcomissió de Treball Social Sociosanitari del Consorci Hospitalari de Catalunya.

3.1.4 Qui

El Programa d'atenció i suport a la família i a l'entorn cuidador és responsabilitat de tots els professionals dels recursos sociosanitaris, ja que tots, en un moment o altre de l'atenció, col·laboren en la implementació. S'aconsella que el lideri un professional de l'àrea de treball social.

3.1.5. Quan

Els **indicadors** estableixen que el Programa d'atenció i suport a l'entorn cuidador ha d'estar actualitzat i, com a màxim, s'ha de revisar cada tres anys.

3.2. Valoració de la situació familiar i de l'entorn cuidador

3.2.1. Justificació

La valoració de la família i de l'entorn cuidador té com a objectiu conèixer millor la persona i el seu context sociofamiliar per prestar una atenció ajustada a les necessitats i expectatives de la persona, de la família i de l'entorn cuidador.

Per assegurar una atenció integral és necessària una aproximació que consideri el conjunt de les relacions entre els elements i les qualitats.

Cal tenir en compte que les problemàtiques sovint són multicausals i complexes. També, que el procés d'una malaltia i la cura de la persona per part de la família i de l'entorn cuidador poden posar de manifest conflictes no resolts vinculats a aspectes relacionals, psicològics, d'organització, etc.

3.2.2. Què

Es recomana que la valoració de la família i de l'entorn cuidador inclogui l'exploració dels aspectes següents:

- Existència, o no, d'una persona cuidadora identificada.
- Desitjos i expectatives de la persona usuària, per si cal considerar-los en cas de conflicte d'interessos amb la família.
- Característiques estructurals de l'entorn cuidador.
- Nivell econòmic.
- Circumstàncies que han portat la persona cuidadora a exercir aquesta funció.
- Impacte emocional derivat de l'exercici del rol cuidador, considerant les expectatives vitals.
- Relacions prèvies.
- Distribució de rols i canvis generats per la malaltia.
- Capacitat i voluntat de continuar exercint el rol de persona cuidadora.
- Valoració dels recursos interns i extrafamiliars amb els quals compten la família i l'entorn cuidador.
- Accés als recursos, considerant l'entorn geogràfic i els equipaments disponibles.
- Existència de barreres arquitectòniques al propi domicili.

- Situacions de risc.
- Valoració del risc de sobrecàrrega familiar.
- Valoració del risc de maltractament, negligència o abandonament. A l'annex 2 es presenta el document Intervenció social amb les famílies en l'àmbit sociosanitari, elaborat al gener de 2009 per la Subcomissió de Treball Social Sociosanitari del Consorci Hospitalari de Catalunya. El document té un fragment que fa referència al risc de maltractament, negligència o abandonament.
- Risc de dol complicat per la no-acceptació de la pèrdua progressiva.

Els **indicadors** estableixen que hi ha d'haver una vinculació de la família i/o referent en el procés d'atenció, considerant que hi ha vinculació explícita quan existeix la voluntat de la família i/o referent de participar de manera organitzada en les activitats del pla interdisciplinari.

L'anàlisi d'aquesta informació permet als professionals establir les necessitats d'informació i suport i les dificultats detectades. Es facilita d'aquesta manera que els professionals puguin acompanyar la família i l'entorn cuidador durant les diferents fases del procés d'atenció i buscar maneres de fer front a les necessitats objectives i subjectives, tant de la persona usuària com de la família i de l'entorn cuidador. Al mateix temps, permet inferir si pot existir risc de claudicació.

Els **indicadors** estableixen que s'ha de valorar el risc de claudicació.

Per ampliar la informació respecte a la claudicació s'inclou l'**annex 3**, que presenta una classificació dels tipus de claudicació⁵, considerant el moment d'aparició, la durada, l'àrea d'afectació, la causa principal i el nombre de persones afectades.

3.2.3. Com

La valoració de la família i de l'entorn cuidador s'efectua habitualment mitjançant una entrevista semiestructurada. També es poden utilitzar escales de valoració estandarditzades. Es poden consultar exemples de propostes en diferents recomanacions sobre la valoració integral de la persona, que inclou la valoració social i familiar^{6,7,8,9,10,11}. Per valorar la sobrecàrrega de la

5. De Quadras S, Hernández MA, Pérez E, Apolinar A, Molina D, Montllo R, Novellas A. Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. A: Medicina Paliativa. Vol. 10, Núm. 4; 187-190. Madrid: Arán Ediciones SL, 2003.

6. Valoración geriátrica integral. Tratado de geriatría para residentes. Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2006. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a: http://www.segg.es/tratadogeriatria/PDF/S35-05%2004_1.pdf

7. Practice parameter for the assessment of the family. National Guideline Clearinghouse, 2007 [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a: http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?doc_id=11403&nbr=005923&string=family

8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos. La familia de la persona enferma. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=4

9. PRODEP. Síntesi Valoració Social. Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a: http://www.gencat.cat/benestar/prodep/pia/Pia_domicili.pdf

10. Per explorar l'ansietat de la família i de l'entorn cuidador es pot utilitzar per exemple l'escala de Golberg. Vegeu l'annex 4 del present document.

11. PRODEP. Informe Social i Suport del PIA. Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a: <http://www.gencat.cat/benestar/prodep/pia/INFORME%20SOCIAL%20SUPORT.pdf>

persona cuidadora, es pot utilitzar l'escala de Zarit (vegeu l'**annex 5**); l'escala de Gijón, per valorar la situació social (vegeu l'**annex 6**); l'escala de Barber, per valorar altres riscos socials (vegeu l'**annex 7**), etc.

A l'**annex 8** s'inclou una proposta de guió d'entrevista de treball social utilitzat a la Fundació ACE que descriu els aspectes que cal tenir en compte en l'entrevista inicial i en les de seguiment.

Un cop recollides les dades, per avaluar les problemàtiques és important analitzar el següent:

- Naturalesa i fonament del problema.
- Causa que el desenvolupa.
- Aspectes que interfereixen en la resolució.
- Aspectes més tractables per produir canvis.

Tant les dades com l'anàlisi duta a terme s'han de registrar en un document en suport paper o suport electrònic, per deixar constància de la valoració a la història clínica.

Els indicadors estableixen que:

- A la història clínica ha de constar qui és el familiar o la persona de referència principal.
- Cal deixar constància de la valoració de la situació familiar efectuada. S'aconsella l'existència d'un apartat específic a la història clínica.
- La situació familiar es revisarà en les reunions del pla interdisciplinari.
- Pactes i acords a què s'hagi arribat amb la família.

A l'**annex 9** s'adjunta una proposta d'instrument per registrar la valoració de la família i de l'entorn cuidador adaptada a partir de la proposta de la Subcomissió de Treball Social del Consorci Hospitalari de Catalunya. Esdevé fonamental que els professionals dels recursos sociosanitaris passin per un procés de reflexió sobre els instruments de què disposen per fer el registre de la valoració de la família, per tal de simplificar les eines que utilitzen i gestionar la informació de la manera més àgil possible.

A l'**annex 10** s'inclou el document de treball Valoració Social de l'Hospital de Sant Andreu de la Fundació Sociosanitària de Manresa que descriu els aspectes específics de la valoració social a cada tipologia de recurs sociosanitari.

3.2.4. Qui

La valoració de la família i de l'entorn cuidador és responsabilitat de l'àrea de treball social; la resta de professionals de l'equip aporten la informació de què disposen, per tal de configurar una visió holística de la situació de la persona.

3.2.5. Quan

Els **indicadors** estableixen que aquesta valoració familiar s'ha de dur a terme en el moment de l'ingrés i, com a mínim de manera periòdica, s'ha de tornar a avaluar aquesta informació si no hi ha hagut canvis significatius.

Com que les necessitats i expectatives de la família i de l'entorn cuidador són canviants, la valoració també s'ha de mantenir actualitzada. Per tant, a més de l'avaluació inicial, és en diferents moments del procés d'atenció quan s'ha de dur a terme la valoració de la família i de l'entorn cuidador.

- Preingrés
- Durant els primers dies posteriors a l'ingrés.
- Periòdicament segons la periodicitat establerta o quan es detectin canvis significatius en la dinàmica familiar, es fa una reavaluació que permet detectar els canvis en la situació familiar, per modificar, si escau, l'estratègia per tal de donar resposta a la nova realitat. Les recomanacions de periodicitat mínima de la reavaluació si no es produeixen canvis significatius, segons el tipus de dispositiu, són les següents:
 - Atenció pal·liativa: cada set dies
 - Unitats de convalsència: cada vint-i-un dies
 - Llarga estada: cada quatre mesos
 - EAIA: anualment
- Abans de l'alta

3.3. Pla interdisciplinari

3.3.1. Justificació

Els professionals dels recursos sociosanitaris tenen en compte els diferents elements relacionals i de suport amb què pot comptar la persona, entre els quals són fonamentals la família i l'entorn cuidador.

És important tenir en compte tota la informació sobre les àrees explorades a la valoració per afavorir la participació de la família i de l'entorn cuidador en l'atenció a la persona usuària, ja que això contribueix a millorar la qualitat de vida i la rehabilitació. El compromís d'implicació de la família s'hauria de recollir en el pla interdisciplinari de la persona usuària, deixant constància dels pactes i acords a la història clínica.

Amb tot, l'atenció i el suport a la família i a l'entorn cuidador impliquen conèixer els efectes que té la malaltia en la unitat familiar i dotar-la dels mitjans necessaris per prevenir-los i resoldre'ls.

3.3.2. Què

El pla interdisciplinari és individualitzat per a cada persona usuària i per a la família i l'entorn cuidador. Ha de ser dinàmic i flexible en funció de l'evolució de la malaltia i de les necessitats i ha d'incorporar la revisió contínua com a element clau. Forma part de la història clínica de la persona usuària.

Parteix de l'anàlisi de les problemàtiques, tenint present que sovint són multicausals i complexes.

Tal com s'ha descrit en el punt 3.2, "Valoració de la situació familiar i de l'entorn cuidador" d'aquest document, les àrees explorades per identificar les necessitats i les àrees de millora fan referència a:

- Capacitat cuidadora de la família i de l'entorn: fa referència a les potencialitats relacionals, emocionals i pràctiques que afavoreixen la qualitat de la cura de la persona que requereix suport a conseqüència de la seva malaltia.
- Aspectes que limiten la disposició i/o promoció de la cura, quant a la disponibilitat.
- Circumstàncies que dificulten o poden dificultar l'atenció de la persona malalta.

Per a l'abordatge dels aspectes socials i familiars es recomana tenir en compte els elements i la metodologia de treball següents:

- **Identificació de les necessitats/recursos familiars.** La identificació d'aquests aspectes ha de ser consensuada, a partir de la valoració d'aspectes relacionals, emocionals i psicològics així com d'aspectes educatius, pràctics i organitzatius.
- **Orientació diagnòstica.** Permet concretar i sintetitzar la situació i establir el pla de treball.
- **Pla de treball.** Estableix els aspectes següents:

Els **indicadors** estableixen:

- a) Objectius de treball, generals i específics.
- b) Actuacions que cal dur a terme.
- c) Temporalització de les accions.
- d) Professionals encarregats de dur-les a terme.
- e) Acords i pactes amb l'entorn cuidador.

Els objectius del Pla interdisciplinari per a l'abordatge de la família i de l'entorn cuidador es proposen a curt i a llarg termini i poden ser preventius, assistencials i educatius.

El pla interdisciplinari pot incloure les activitats següents relacionades amb l'atenció a la família i a l'entorn cuidador:

- Informació: assegurar que la família i l'entorn cuidador se senten ben informats.
- Comprensió: garantir que la família i l'entorn cuidador comprenen els procediments terapèutics que s'estan portant a terme.
- Educació: tenir cura de proporcionar l'educació sanitària necessària per assegurar el confort de la persona malalta.
- Compromís: fer saber quines són les mesures d'accessibilitat i disposició per a l'equip.
- Permeabilitat: manifestar interès amb un posat flexible que defugui la rigidesa de valors i posicionaments.

- Ajust emocional: vetllar per acompanyar l'estat anímic. Es posaran en marxa les tècniques assistencials que contribueixin a millorar l'estat d'ànim.
- Assessorament pràctic: facilitar recomanacions de tipus pràctic que siguin adients per millorar la cura de la persona usuària, de la família i del propi entorn cuidador.
- Acompanyament en l'elaboració del dol. Per aprofundir en aquest aspecte, a l'annex 11 s'inclou el document Resum d'actuacions relacionades amb la família extretes del Protocol d'agonia, mort i seguiment del dol, elaborat pel Casal de curació. Centre sociosanitari.

A més, es considera important que cada recurs disposi de pautes d'actuació o protocols definits de com actuar en aquelles situacions que es donen més freqüentment amb les famílies o entorns cuidadors del recurs. A tall d'exemple, s'indiquen algunes situacions habituals: risc de claudicació familiar, problemes de comunicació amb els cuidadors principals, suport a l'elaboració del dol, etc.

Finalment, s'aconsella establir indicadors que permetin avaluar el grau d'assoliment dels objectius establerts en el pla interdisciplinari.

3.3.3. Com

En l'elaboració del pla interdisciplinari han de participar els diferents membres de l'equip assistencial amb un enfocament de treball interdisciplinari i també la persona usuària —en funció de les capacitats cognitives preservades—, la família o el referent social i/o l'entorn cuidador, en la mesura de les possibilitats de cadascú. El pla interdisciplinari es treballa en les reunions interdisciplinàries i en les entrevistes individuals elaborades amb aquesta finalitat.

Durant el procés d'elaboració del Pla interdisciplinari per a l'abordatge dels aspectes vinculats a la família i a l'entorn cuidador, l'equip ha de tenir en compte que:¹²

- Ha d'existir un consens amb la persona o, en cas que no sigui possible, amb el familiar o la persona de referència pel que fa a les mesures incloses en el pla.
- Cal identificar les necessitats que s'han de cobrir per aconseguir una atenció integral.
- S'han de tenir en compte les possibilitats de resoldre les necessitats esmentades valorant les possibilitats d'èxit.
- És necessari el treball coordinat entre els membres de l'equip.
- S'han de definir les responsabilitats de cada membre de l'equip en l'atenció de cada persona usuària, família o entorn cuidador, tenint en compte que cada professional es farà responsable d'aquella o aquelles parcel·les de la seva competència.
- S'ha de preveure, si escau, la coordinació amb altres recursos de la comunitat per garantir la continuïtat de l'atenció.

3.3.4. Qui

Per assegurar l'actualització del pla interdisciplinari, es recomana que el professional referent

12. Cardona Iguacén X. La competencia en la toma de decisiones en bioética. FMC 2008; 15 (7): 403-5.

de cada persona usuària assumeixi aquesta responsabilitat. Cal no oblidar, però, que tots els professionals d'atenció directa participen en l'elaboració del pla, el coneixen i col·laboren en el compliment d'aquest recurs.

3.3.5. Quan

El pla interdisciplinari s'elabora quan la persona usuària inicia el servei, considerant la valoració de la situació individual, familiar i de l'entorn cuidador. Els terminis establerts per a l'elaboració del pla són específics per a cada servei i estan determinats per la normativa que regula el funcionament de cada dispositiu sociosanitari (recomanacions del conjunt mínim bàsic de dades, CMBD).

Cal mantenir el pla interdisciplinari actualitzat, de manera que s'asseguri que l'atenció que es presta s'ajusta a les necessitats de la família i de l'entorn cuidador en cada moment.

Finalment, en el cas d'altres programades s'aconsella de fer un darrer pla interdisciplinari abans de l'alta, per adjuntar-lo a l'informe d'alta i garantir la continuïtat de l'atenció.

3.4. Satisfacció de la família i de l'entorn cuidador

3.4.1. Justificació

Tot i que l'estudi de satisfacció dels familiars i les persones de referència en el *Manual d'indicadors per mesurar els criteris de qualitat* és un indicador específic de la línia de demències, s'aconsella fer-lo extensiu a tots els familiars i persones de referència, i especialment quan hi hagi una implicació important de la família i l'entorn cuidador.

La satisfacció dels usuaris és una de les dimensions de la qualitat de l'atenció. Els estudis de satisfacció i l'anàlisi de les reclamacions i suggeriments, entre altres instruments, ens permeten detectar àrees d'insatisfacció, que serien millores potencials que s'haurien d'introduir sota la perspectiva dels clients, entesos com a persones usuàries, famílies i entorn cuidador.

En el cas de persones amb demències moderades i avançades i altres malalties invalidants tant cognitives com físiques, l'estudi de satisfacció ha de considerar la percepció de la família i de l'entorn cuidador. Així doncs, el programa d'atenció i suport a les famílies hauria d'incloure la descripció de la metodologia per elaborar els estudis de satisfacció i l'anàlisi de les queixes i suggeriments, per conèixer la satisfacció de la família i de l'entorn cuidador, de manera diferenciada respecte als estudis de satisfacció de les persones usuàries.

3.4.2. Què

Per conèixer la satisfacció de la família i de l'entorn cuidador, els recursos sociosanitaris compten amb diverses eines. D'una banda, s'aconsella elaborar un **estudi del grau de satisfacció** de les famílies i, de l'altra, fer una anàlisi de les reclamacions i suggeriments.

La valoració del grau de satisfacció es pot fer mitjançant diverses tècniques; una de les més habituals és el qüestionari.

Un qüestionari¹³ és un instrument estructurat de recollida d'informació mitjançant l'emplenament d'una sèrie predeterminada de preguntes. No obstant això, preparar el qüestionari requereix una metodologia específica.

13. Cardona Iguacén X. La competencia en la toma de decisiones en bioética. FMC 2008; 15 (7): 403-5.

Els **indicadors** estableixen:

- a) Accessibilitat al personal del servei.
- b) Informació del procés evolutiu del pacient i educació rebuda sobre com intervenir o ajudar en l'atenció del pacient.
- c) Suport emocional: disposició del professional per escoltar i fer-se càrrec del cas.
- d) Confiança en els professionals (sentir-se en bones mans).
- e) Organització del servei.

Es recomana incloure preguntes sobre el temps d'espera per accedir al recurs i la durada de l'estada o l'atenció rebuda ©.

S'aconsella que l'estudi de satisfacció de la família es faci de manera diferenciada en funció del recurs de la xarxa sociosanitària que s'estigui utilitzant ©.

Es considerarà una intervenció inadequada aquella que no arribi a un 75% de valoració positiva a les preguntes de satisfacció.

Una altra manera de valorar la satisfacció és a través de l'anàlisi de les **reclamacions i suggeriments**, que es poden fer arribar als responsables dels recursos per diverses vies: els fulls de reclamació oficials de la Generalitat de Catalunya, els fulls de reclamacions i suggeriments elaborats pel mateix recurs, les entrevistes amb la direcció del recurs sociosanitari i a través de l'escolta activa dels professionals.

Es recomana als professionals dels recursos que mantinguin una actitud proactiva sobre el tema de les queixes i suggeriments dels familiars. Quan sentin un familiar expressar una queixa, reclamació o suggeriment de manera oral, l'haurien de convidar a escriure-la. En cas que el familiar no ho faci, el mateix professional podrà deixar constància escrita del suggeriment, la queixa o la reclamació.

3.4.3. Com

Quan es planteja elaborar un qüestionari de satisfacció, cal tenir en compte una sèrie d'etapes de **preparació d'un qüestionari**:

- Decidir la informació necessària i revisar la bibliografia.
- Escollir el tipus de qüestionari: autoemplenat, telefònic o amb entrevista personal.
- Escollir el tipus de pregunta per a cada variable: obertes i tancades.
- Definir codis, puntuacions i escales.
- Escollir l'ordre de les preguntes.
- Dissenyar el format.
- Preparar el manual d'instruccions.
- Entrenar els enquestadors, si cal.
- Efectuar una prova pilot.
- Revisar el qüestionari i el manual d'instruccions.

El desenvolupament del qüestionari és un procés laboriós i llarg. Abans de desenvolupar-ne un de nou, és convenient revisar la literatura i buscar estudis que abordin la mateixa qüestió, per veure quin qüestionari s'ha emprat. Si se'n troba un de semblant per als propis interessos i que hagi estat validat prèviament al medi, no s'ha de dubtar a escollir-lo.

En cas contrari, l'altra opció és invertir temps a elaborar-ne un de nou i, abans de generalitzar l'aplicació del qüestionari, avaluar-ne la fiabilitat i validesa.

La **fiabilitat** és una mesura de la capacitat del qüestionari que serveix per distingir fins a quin punt una variable fluctua com a resultat d'un error en la medició o d'un canvi real. Hi ha dos tipus bàsics de fiabilitat: la consistència interna i la repetibilitat:

- La consistència interna es refereix al grau de concordança entre dues variables que mesuren el mateix fenomen.
- La repetibilitat consisteix a estudiar si un qüestionari proporciona resultats similars quan s'aplica en més d'una ocasió a la mateixa persona.

La **validesa** pot ser de tres tipus:

- Validesa de construcció: grau en què la medició es correspon amb els conceptes teòrics referents al fenomen estudiat.
- Validesa de contingut: grau en què la medició inclou la major part de les dimensions del fenomen estudiat.
- Validesa de criteri: grau en què la medició es correlaciona amb un criteri extern de referència.

Per aconseguir una **gestió dels suggeriments i de les reclamacions** correcta s'aconsella valorar els continguts, estudiar possibles solucions afavorint la participació de l'equip implicat i donar la resposta més adient a cada reclamació, iniciant els projectes i les accions de millora que siguin necessaris.

S'aconsella fer un resum anual de les queixes i/o suggeriments, comptabilitzant-los atenent a la naturalesa, l'objecte, la manera en què s'han resolt i tenint en compte també les mesures de millora introduïdes com a resposta. Així mateix, és necessari definir circuits, responsables i terminis de resposta per establir el procediment de la gestió diària dels suggeriments i les reclamacions.

3.4.4. Qui

Gestionar les reclamacions i suggeriments i analitzar els resultats de l'estudi de satisfacció ha de constituir l'encàrrec d'un grup específic de persones; depenent de les característiques del recurs podria ser el Servei d'Atenció al Ciutadà, l'Àrea de qualitat, el Departament d'Administració o el servei que es designi.

3.4.5. Quan

La recollida de **suggeriments i reclamacions** es pot dur a terme en qualsevol moment. S'han d'establir circuits, responsables i terminis de resposta per a la gestió diària dels suggeriments i les reclamacions. Es recomana que els professionals responsables facin l'anàlisi periòdica de manera trimestral o semestral, elaborant el resum anual, per plantejar les accions de millora que se'n derivin.

Atesos l'esforç i el cost que suposa elaborar un **estudi de satisfacció**, es recomana fer-lo, com a màxim, cada dos anys. És el temps necessari per analitzar els resultats i dissenyar les actuacions de millora que se'n derivin.

Els **indicadors** estableixen que la periodicitat d'elaboració de l'estudi de satisfacció ha de ser, com a màxim, biennal.

Alguns recursos elaboren l'estudi de satisfacció en donar d'alta la persona usuària o en finalitzar el tractament. En el cas de les EAIA, s'aconsella que l'elaborin en finalitzar el procés de diagnòstic.

3.5. Continuitat de l'atenció: alta i trasllat

3.5.1. Justificació

L'alta i el trasllat són dos processos en què fàcilment es pot perdre la continuïtat de l'atenció.

L'informe d'alta ha de recollir un resum de la informació rellevant del procés d'atenció. S'ha de garantir una informació correcta a la persona usuària, la família i l'entorn cuidador o persones de referència i a l'equip assistencial encarregat del seguiment, així com la codificació del procés clínic i terapèutic.

L'avaluació de l'informe d'alta valora la capacitat de transmetre informació clínica i de continuïtat de l'atenció a l'equipament encarregat de seguir la persona usuària i la capacitat d'afavorir la continuïtat assistencial.

Ha de recollir la proposta terapèutica duta a terme, fruit de la valoració multidisciplinària, i ha d'assegurar la continuïtat assistencial.

3.5.2. Què

A continuació es descriuen els quatre informes als quals es refereix aquest subapartat: informe de prealta, informe d'alta, informe d'alta voluntària i informe de trasllat.

Informe de prealta: té el mateix format i conté la mateixa informació que el d'alta. L'única diferència és que es lliura dies abans per poder assegurar la continuïtat de l'atenció en el nivell assistencial al qual es deriva.

Informe d'alta:

Els **indicadors** estableixen que els pacients que marxin d'alta disposaran d'un informe d'alta amb integració de les diferents àrees que han intervingut en el procés d'atenció.

Els continguts mínims de l'informe seran els següents:

- Antecedents patològics.
- Motiu d'ingrés.
- Valoració interdisciplinària a l'ingrés.
- Curs evolutiu.
- Diagnòstic clínic, funcional, psicoafectiu i social.
- Tractament farmacològic previ i des de quan es rep.
- Indicacions i recomanacions a l'alta.
- Necessitats de continuïtat de l'assistència en un altre dispositiu assistencial.
- Professionals responsables de l'atenció.

En l'informe d'alta s'han d'emfatitzar les recomanacions que es facin al pacient i a la família, així com la valoració de la necessitat d'altres recursos.

S'ha de deixar una còpia de l'informe a la història clínica del pacient.

A més de la informació explicitada en el *Manual d'indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció*, s'aconsella incorporar a l'informe d'alta la informació següent:

- Dades personals.
- Valoració integral (situació funcional, mental i social) a l'ingrés i a l'alta.
- Exploració física.
- Exploracions complementàries dutes a terme.
- Evolució per problemes actius durant l'ingrés.
- Pla interdisciplinari proposat, en el qual s'inclouen les recomanacions i indicacions a l'alta fetes pels diferents membres de l'equip (metge o metgessa, infermer o infermera, dietista, treballador o treballadora social, etc.).
- Tipus de seguiment recomanat a l'alta, per assegurar la continuïtat assistencial.

Alta voluntària: la persona usuària o la persona referent de l'entorn cuidador sol·liciten l'alta al metge o metgessa, en contra de l'opinió de l'equip assistencial. Se signa un document d'alta voluntària i es lliura al pacient el pla interdisciplinari, però no l'informe d'alta.

Informe de trasllat: Quan la persona usuària s'ha de traslladar a un altre dispositiu, el servei ha d'elaborar un informe de trasllat.

Els **indicadors** estableixen que els continguts bàsics de l'informe de trasllat són:

- Dades d'identificació.
- Antecedents personals i patològics.
- Diagnòstic.
- Resum clínic.
- Tractament mèdic i cures de la persona usuària.
- Situacions especials (persona incapacitada, voluntats anticipades, limitació de l'esforç terapèutic, donació d'òrgans, capacitat de comprensió i ajudes per millorar la comunicació, principals acords pactats).
- Acords presos amb la persona usuària o la família en relació amb la conducta terapèutica.
- Motiu i objectius del trasllat.
- Acords telefònics previs amb el metge o metgessa de guàrdia.
- Condicions en les quals es trasllada la persona usuària (tipus de transport, acompanyament, equip que porta la persona usuària, estabilitat de la persona usuària, etc.).
- Metge o metgessa responsable del trasllat.

A l'**annex 2** s'inclouen algunes recomanacions per fer l'alta programada i la voluntària, recollides en el document *Intervenció social amb les famílies en l'àmbit sociosanitari* elaborat al gener de 2009 per la Subcomissió de Treball Social Sociosanitari del Consorci Hospitalari de Catalunya.

A l'**annex 12** s'inclou el document de treball *Informe prealta i alta* de l'Hospital de Sant Andreu de la Fundació Sociosanitària de Manresa, que descriu els aspectes específics que cal tenir en compte en preparar aquest tipus d'informe.

3.5.3. Com

Tota persona usuària atesa en un recurs sociosanitari pot presentar una evolució clínica i social favorable cap a la millora o estabilització de la seva situació.

És necessari efectuar reavaluacions periòdiques per identificar si la persona usuària ha deixat de tenir els criteris inicials que van justificar l'ingrés.

Com a conseqüència de la reavaluació, els equips haurien d'activar el procés de preparació de l'alta de la persona usuària.

Els **indicadors** estableixen que a les unitats de llarga estada es considera que s'ha efectuat la valoració de les possibilitats d'alta quan consta registrada a la història clínica del pacient. Aquesta valoració l'ha de fer de manera quadrimestral l'equip interdisciplinari.

Es valorarà de manera complementària a la història clínica l'existència de mesures adreçades a preparar l'alta de la persona usuària de la unitat ©.

El llenguatge de l'informe ha de ser clar i concís, evitant les abreviatures. S'ha d'explicar l'informe d'alta personalment a la persona usuària, la família o la persona responsable de l'entorn cuidador en el moment de l'alta, per solucionar els dubtes que puguin sorgir.

Els **indicadors** estableixen que l'informe d'alta s'ha de redactar en un llenguatge clar i entenedor per a la persona usuària.

A l'**annex 13** s'inclou un exemple d'informe de prealta de l'Hospital de Sant Andreu de la Fundació Sociosanitària de Manresa, per tal que els professionals de cada recurs puguin disposar d'una aportació per reflexionar sobre el propi informe.

3.5.4. Qui

L'alta es decideix a la reunió interdisciplinària i el metge o metgessa o el treballador o treballadora social, depenent de les característiques del cas, n'han d'informar la persona de referència de l'entorn cuidador amb prou antelació.

3.5.5. Quan

S'aconsella comunicar l'alta, com a mínim, amb una antelació de set a deu dies en dispositius de mitja estada. En els recursos de llarga estada es recomana que aquest temps sigui superior, amb la finalitat d'afavorir la continuïtat de l'atenció o preparar el retorn al domicili.

La prealta es farà en funció de les recomanacions efectuades pel CatSalut i la regió sanitària.

4. Bibliografia

4. Bibliografia

1. ACEBAC. Creating Constructive Staff-Family Relationships in the care of older adults in the residential aged care setting. A clinical guideline for health professionals. The Australian Center for Evidence Based Age Care, 2008. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a: [http://www.latrobe.edu.au/acebac/documents/Staff-Family%20Relationships % 20Clinical % 20Guideline.pdf](http://www.latrobe.edu.au/acebac/documents/Staff-Family%20Relationships%20Clinical%20Guideline.pdf)
2. Argimón Pallás JM, Jiménez Villa J. Métodos de investigación aplicados a la atención primaria de salud. Barcelona: Doyma, 1994.
3. Bayes R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial, 2006.
4. Benito E, Barbero J, Payas A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: Aran Ediciones, 2008.
5. Bermejo Pareja F. Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. 2a edició. Editorial Diaz de Santos, 2004.
6. Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Disponible a: <http://www.gencat.net/sanitat/depsan/units/sanitat/pdf/ass.pdf>
7. Colom D. Trabajo Social. Conceptos y herramientas básicas. Barcelona: ICESB, 1994.
8. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Premio IMSERSO Infanta Cristina 2006. Serie dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a: <http://www.imserso.es/ Presentacion/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
9. Evidence-based care guideline for chronic care: self-management. National Guideline Clearinghouse, 2007. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a: http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?ss=15&doc_id=10593&nbr=5535
10. Gaugler JE, Kane RL. Families and assisted living. Gerontologist 2007; 47 (3):83-99. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2609905/pdf/nihms81286.pdf>
11. Gaugler JE. Family involvement in residential long-term care: a synthesis and critical review. Aging Ment Health 2005; 9 (2):105-18.
12. González Calvo, V. El duelo migratorio. Psicología clínica científica.
13. Hilarion P, Miró M, Salvà A, Suñol R, et al. Serveis sociosanitaris: indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i família. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla director sociosanitari, 2006. [Consulta: 1 de desembre de 2009]. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/indicisociosan.pdf>
14. Montserrat J, Valls M. Indicadors de qualitat en el funcionament i en la gestió de les residències per a persones grans. Barcelona: Agrupació Mútua, 1999.
15. Novellas A. Modelo de trabajo social en la atención oncológica. Barcelona: Institut Català d'Oncologia, 2004.

16. Payàs A. Acompanyament espiritual en l'última etapa de la vida. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. Lliçó inaugural, 2002.
17. 17. Practice parameter for the assessment of the family. National Guideline Clearinghouse, 2007. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a: http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?doc_id=11403&nbr=005923&string=family
18. PRODEP. Síntesi Valoració Social. Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania, 2009. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a: http://www.gencat.cat/benestar/prodep/pia/Pia_domicili.pdf
19. Quadras S de, Hernández MA, Pérez E, Apolinar A, Molina D, Montillo R, Novellas A. Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. A: Medicina Paliativa Vol. 10. Núm. 4; 187-190. Madrid: Arán Ediciones SL, 2003. [Resultats globals de Catalunya d'atenció sociosanitària. Publicats pel Catsalut (any 2004)].
20. SECPAL. Cuidados paliativos. La familia de la persona enferma. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=4
21. SEGG. Valoración geriátrica integral. Tratado de Geriátria para residentes. Madrid: Sociedad Española de Geriátria y Gerontología, 2006. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a: [http://www.segg.es/tratadogeriatria/PDF/S35-05 % 2004_I.pdf](http://www.segg.es/tratadogeriatria/PDF/S35-05%2004_I.pdf)
22. Sitjà M. Terminología de los asistentes sociales. A: Materiales de trabajo social. Núm. 5. Barcelona: Col·legi de treball social de Barcelona, 1998.
23. Treball social en cures pal·liatives. Quaderns de cures pal·liatives. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Servei Català de Salut, 2004.
24. Vila A, Ginés M, Roig S. Cuidem els que cuiden. Quaderns Viure en Família. Guia de la persona formadora 02. Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar i Família, 2003. Disponible a: [http://www.gencat.cat/benestar/publica/pdf/Cuidem % 20els % 20que % 20cuiden. % 20Guia % 20de % 20la % 20persona % 20formadora.pdf](http://www.gencat.cat/benestar/publica/pdf/Cuidem%20els%20que%20cuiden.%20Guia%20de%20la%20persona%20formadora.pdf)

5. Annexos

5. Annexos ^{14,15}

Annex 1. Document de l'àrea de treball social	41
Annex 2. Intervenció social amb les famílies en l'àmbit sociosanitari.....	49
Introducció.....	50
Justificació.....	50
Criteri.....	50
Annex 3. Tipus de claudicació familiar	66
Annex 4. Escala d'ansietat i depressió de Goldberg (EADG)	67
Annex 5. Escala de Zarit.....	69
Annex 6. Escala Gijón de valoració sociofamiliar en la persona gran	72
Annex 7. Qüestionari de Barber	74
Annex 8. Proposta de guió d'entrevista de treball social	77
Annex 9. Valoració de la família i l'entorn cuidador	78
Annex 10. Document de treball de valoració social	82
Annex 11. Resum d'actuacions relacionades amb la família extretes del protocol d'agonia, mort i seguiment del dol	85
Annex 12. Document de treball d'informe de prealta i alta	87
Annex 13. Exemple d'informe de prealta i alta	89
Annex 14. Grup de treball.....	95

14. Nota: Els annexos d'aquest document s'han publicat amb permís dels autors.

15. Tal com es comenta a la introducció, aquests annexos s'inclouen a tall d'exemple, per si poden ser útils per a la confecció de la documentació de referència del servei.

Annex 1. Document de l'àrea de treball social

Document elaborat i facilitat per l'Hospital de Sant Andreu de la Fundació Sociosanitària de Manresa

	INSTRUCCIÓ DE TREBALL	Codi: IT-HS-18 Edició: 1
	INTERVENCIÓ DE TREBALL SOCIAL	

CONVALESCÈNCIA

Usuari

Persona en un procés agut estabilitzat o en reagudització de la malaltia inicial. Disminució de la capacitat funcional.

Objectiu

Aconseguir la màxima recuperació funcional i la reintegració al seu entorn social en condicions òptimes.

Objectius del treball social

- En l'àmbit institucional: ajudar el malalt i la família a adaptar-se al centre i minimitzar els aspectes negatius que comporta l'ingrés en una institució.
- Pel que fa a l'usuari: ajudar-lo a adaptar-se a la situació de pèrdua i a redefinir els nous rols de l'estructura familiar.
- Pel que fa a la família: implicar la família en la cobertura de necessitats durant l'ingrés i després.
- En l'àmbit comunitari: identificar els factors de risc de l'entorn social de l'usuari que puguin impedir les expectatives de retorn al domicili en el moment de l'alta. Posar a l'abast els mitjans adequats.

Intervenció social

- Establir un contacte previ amb l'equip que deriva el cas, especialment amb l'infermer o infermera de l'UFISS.
- Realitzar l'entrevista d'acollida amb l'usuari i/o la família (preferentment, el cuidador o cuidadora principal) per conèixer la situació sociofamiliar i elaborar l'informe social d'ingrés.
- Elaborar el diagnòstic social i del pla de treball que s'han de fer valorant quines seran les grans línies d'actuació, estratègies i àrees prioritàries.
- Participar en les reunions interdisciplinàries d'equip, elaborar conjuntament amb la resta de l'equip el pla de treball individualitzat i registrar els objectius socials en la història clínica de l'usuari.

- Acordar amb l'usuari i/o família les actuacions que es duran a terme durant l'ingrés per facilitar l'adaptació a la nova situació i el posterior retorn al domicili. En cas que es decideixi que l'usuari no pot tornar al domicili, s'ha d'orientar l'usuari i/o la família sobre les mesures alternatives.
- Facilitar els elements de suport (orientació, tramitació de recursos, etc.) que ajudin a adaptar-se a la nova situació.
- Facilitar la comunicació i donar suport emocional.
- Oferir informació i orientació sobre els recursos existents a fi de resoldre aspectes pràctics per al retorn al domicili.
- Proporcionar elements a l'usuari i/o la família per assumir el procés evolutiu de l'usuari.
- Derivar a l'atenció primària les altes que van a domicili i establir la coordinació necessària per garantir la continuïtat assistencial.

CURES PAL·LIATIVES

Usuari

Persona afectada especialment de neoplàsies, però també d'altres processos en fase terminal.

Objectiu general

Els objectius assistencials se centren a controlar els símptomes, a mantenir o millorar el confort, el benestar i la qualitat de vida, a donar suport a la família en l'elaboració del dol i a garantir una mort digna amb la participació dels parents més propers.

Objectius del treball social

- En l'àmbit institucional: ajudar el malalt i la família a adaptar-se al centre i minimitzar els aspectes negatius que comporta l'ingrés en una institució.
- Pel que fa a l'usuari: ajudar-lo a adaptar-se a la situació de pèrdua i redefinir els nous rols de l'estructura familiar.
- Pel que fa a la família: implicar la família en la cobertura de necessitats durant l'ingrés i després.
- En l'àmbit comunitari: detectar els factors de risc de l'entorn social de l'usuari que puguin impedir la realització de les expectatives, en cas que se li doni l'alta.

Intervenció social

- Establir un contacte previ amb l'equip que deriva el cas, especialment amb l'infermer o infermera i el metge o metgessa de l'UFISS, quan la complexitat social del cas ho requereixi.
- Presentar a l'usuari el treballador o treballadora social, que s'ha de donar a conèixer i posar-se a la disposició de l'usuari pel que necessiti.
- Prestar atenció i contenció en el moment que calgui.

- Realitzar l'entrevista d'escollida amb la família (preferentment, el cuidador o cuidadora principal) per conèixer la situació sociofamiliar i elaborar l'informe social d'ingrés.
- Reduir els aspectes pràctics que angoixen l'usuari, per exemple reconciliacions familiars, projectes assequibles, "comiats", etc.
- Ajudar a optimitzar els recursos propis de la família.
- Elaborar el diagnòstic social i el pla de treball que s'han de fer valorant quines seran les grans línies d'actuació, estratègies i àrees prioritàries.
- Participar en les reunions interdisciplinàries d'equip, elaborar conjuntament amb la resta de l'equip el pla de treball individualitzat i registrar els objectius socials en la història clínica de l'usuari.
- Informar, gestionar i orientar sobre la resolució de temes pendents i facilitar els elements de suport necessaris.
- Facilitar la comunicació, l'expressió de sentiments entre parents, afavorir la preparació per a la pèrdua i donar suport emocional.
- Derivar a l'atenció primària i al PADES els usuaris a qui es dóna l'alta i establir la coordinació necessària per garantir la continuïtat assistencial.

MITJANA ESTADA PSICOGERIÀTRICA

Usuari

Persona amb trastorns de la conducta, especialment per malaltia d'Alzheimer i altres demències de difícil maneig en el domicili.

Objectiu general

Aconseguir el manteniment de les capacitats cognitives i funcionals actuals incidint en la prevenció del deteriorament físic i funcional. Els objectius són de suport de l'entorn familiar i de control de símptomes.

Objectius del treball social

- En l'àmbit institucional: ajudar el malalt i la família a adaptar-se al centre i minimitzar els aspectes negatius que comporta l'ingrés en una institució.
- Pel que fa a l'usuari: vetllar pels drets i deures dels usuaris d'aquesta unitat.
- Pel que fa a la família: implicar la família en la cobertura de necessitats durant l'ingrés i després. Minimitzar els aspectes negatius que suposa l'ingrés d'un familiar amb demència en una institució.
- En l'àmbit comunitari: identificar els factors de risc de l'entorn social de l'usuari que pugui impedir el retorn al domicili en el moment de l'alta. Posar a l'abast els mitjans adequats.

Intervenció social

- Realitzar l'entrevista d'acollida amb la família (preferentment, el cuidador principal) per conèixer la situació sociofamiliar i elaborar l'informe social d'ingrés.

- Elaborar el diagnòstic social i el pla de treball que s'han de fer valorant quines seran les grans línies d'actuació, estratègies i àrees prioritàries.
- Participar en les reunions interdisciplinàries d'equip, elaborar conjuntament amb la resta de l'equip el pla de treball individualitzat i registrar els objectius socials a la història clínica de l'usuari.
- Acordar amb la família les actuacions que es duran a terme durant l'ingrés per facilitar l'adaptació a la nova situació i el posterior retorn a domicili. En cas que es decideixi que l'usuari no pot tornar al domicili, s'ha d'orientar l'usuari i/o la família sobre les mesures alternatives.
- Donar elements a la família que l'ajudin a prevenir l'esgotament i claudicació, per aconseguir minimitzar l'estrès i l'adaptació a la nova situació.
- Oferir informació i orientació sobre els recursos existents a fi de resoldre aspectes pràctics per al retorn al domicili.
- Informació a la família sobre el procés de la malaltia pel que fa a possibles comportaments de l'usuari.
- Assessorament i orientació referents al procés d'incapacitació del malalt si escau.
- Derivar a l'atenció primària les altes que van a domicili i establir la coordinació necessària per garantir la continuïtat assistencial.

HOSPITAL DE DIA PSICOGERIÀTRIC

Usuari

Persona amb demència amb GDS 4-6 que disposa d'un bon suport familiar.

Objectiu general

Mantenir les capacitats cognitives que té la persona, estimular les AVD i endarrerir la institucionalització.

Objectius del treball social

- En l'àmbit institucional: ajudar els usuaris a adaptar-se al centre durant el dia. Facilitar aspectes pràctics del dia a dia als cuidadors.
- Pel que fa a l'usuari: ajudar-lo a adaptar-se a la situació de pèrdua i redefinir els nous rols de l'estructura familiar.
- Pel que fa a la família: implicar la família en la cobertura de necessitats al domicili. Minimitzar els aspectes negatius que suposa l'inici de la malaltia.
- En l'àmbit comunitari: identificar els factors de risc de l'entorn social de l'usuari que puguin impedir les expectatives de la família. Posar a l'abast els mitjans adequats.

Intervenció social

- Dur a terme l'entrevista d'acollida amb la família (preferentment, el cuidador o cuidadora principal) per conèixer la situació sociofamiliar i elaborar l'informe social d'ingrés. Es du a terme prèviament a l'ingrés.

- Elaborar el diagnòstic social i el pla de treball que s'han de fer valorant quines seran les grans línies d'actuació, estratègies i àrees prioritàries.
- Participar en les reunions interdisciplinàries d'equip, elaborar conjuntament amb la resta de l'equip el pla de treball individualitzat i registrar els objectius socials en la història clínica de l'usuari o usuària.
- Acordar amb l'usuari o usuària i/o la família les actuacions que es duran a terme durant l'ingrés per facilitar l'adaptació a la nova situació i el retorn posterior al domicili. En cas que es decideixi que l'usuari no pot seguir estant al domicili, s'ha d'orientar l'usuari o usuària i/o la família sobre les mesures alternatives.
- Donar elements a la família que l'ajudin a prevenir l'esgotament i la claudicació.
- Oferir informació i orientació sobre els recursos existents a fi de resoldre aspectes pràctics per continuar en el seu entorn social habitual.
- Informar la família sobre el procés de la malaltia pel que fa a possibles comportaments dels usuaris.
- Proporcionar assessorament i orientació referents al procés d'incapacitació del malalt, si escau.
- Derivar a l'atenció primària les altes que van a domicili i establir la coordinació necessària per garantir la continuïtat assistencial.

LLARGA ESTADA

Usuari

Hi ha tres grans grups d'usuaris. La intervenció social s'ha d'orientar a l'objectiu d'ingrés:

- Usuari amb malaltia crònica de llarga evolució: usuari que presenta dependència i complexitat clínica i que no pot ser atès al domicili.
- Pateix una limitació de la capacitat física amb una dependència important per a la realització de les AVD. Els problemes crònics que pugui patir estan estabilitzats, però necessiten cures especials.
- Usuari temporal: persona amb patologies cròniques invalidants, que presenta una situació sociosanitària anòmala. La seva família no en pot assumir temporalment l'assistència ja sigui per esgotament, vacances o motius de salut del cuidador o cuidadora. La durada de l'ingrés és de sis setmanes excepte en cas d'intervenció quirúrgica del cuidador o cuidadora, en què la durada s'estableix en funció del seu estat de salut.
- Usuari geriàtric: persona que necessita seguir un procés hospitalari que la unitat o el centre de procedència no li pot oferir.

Objectiu general

- Per a un 25% de les places de llarga estada, es planteja la valoració continuada de les necessitats clíniques, les cures i el control de símptomes. L'objectiu general és el manteniment de l'usuari o usuària en situació d'estabilitat, la prevenció de complicacions. En aquest grup la reinserció en el seu medi social no és factible a causa de la complexitat clínica o bé del deteriorament global dels usuaris.
- Prevenir el deteriorament funcional i el manteniment o la millora de les capacitats garantint la qualitat de vida dels usuaris. En aquests casos, es treballarà per integrar-los socialment ja sigui a la comunitat o bé en un recurs residencial.

- En les estades temporals l'objectiu és la descàrrega dels cuidadors.
- En les estades geriàtriques cal reintegrar els usuaris en el seu entorn social en condicions òptimes.

Objectius del treball social

- En l'àmbit institucional: ajudar els malalts i la família a aconseguir que s'adaptin al centre i minimitzar els aspectes negatius que comporta l'ingrés en una institució.
- Pel que fa a l'usuari: ajudar-lo a adaptar-se a la situació de pèrdua i redefinir els nous rols de l'estructura familiar, bàsicament en estades temporals i geriàtriques.
- Pel que fa a la família: implicar la família en la cobertura de necessitats durant l'ingrés i després.
- En l'àmbit comunitari: detectar els factors de risc de l'entorn social de l'usuari que puguin impedir la realització de les expectatives, si li dona l'alta.

Intervenció social

- Establir un contacte previ amb l'equip que deriva el cas, especialment amb el professional que ha emplenat la sol·licitud de la comissió sociosanitària, o bé qui hagi fet la demanda d'ingrés.
- Dur a terme l'entrevista d'acollida amb la família (preferentment, el cuidador o cuidadora principal) per conèixer la situació sociofamiliar i elaborar l'informe social d'ingrés. La persona que coordina el treball social ho du a terme prèviament a l'ingrés.
- Un cop l'usuari ingressa, es du a terme la coordinació amb l'assistent social de referència.
- Elaborar el diagnòstic social i el pla de treball que s'han de fer valorant quines seran les grans línies d'actuació, estratègies i àrees prioritàries.
- Participar en les reunions interdisciplinàries d'equip, elaborar conjuntament amb la resta de l'equip el pla de treball individualitzat i registrar els objectius socials en la història clínica de l'usuari o usuària.
- Aclarir la informació de l'objectiu d'ingrés i les expectatives que la família pugui tenir.
- Proporcionar elements i recursos a la família per fer front a l'estat d'esgotament del cuidador o cuidadora principal.
- Minimitzar els aspectes negatius que puguin afectar la família referents a l'ingrés del familiar en un centre: per exemple, sentiments de culpabilitat, desconfiança, solitud. Donar suport emocional.
- Ajudar la família a adaptar-se a la situació de pèrdua tant de capacitat cognitiva o funcional com també relacional del malalt.
- Oferir informació i orientació sobre els recursos existents a fi de resoldre aspectes pràctics per al retorn al domicili, si escau.
- Proporcionar assessorament a la família per tal d'assumir el procés evolutiu que seguirà la malaltia.
- Proporcionar assessorament jurídic en cas de possible incapacitació de l'usuari o usuària.
- Derivar a l'atenció primària les altes que van a domicili i establir la coordinació necessària per garantir la continuïtat assistencial.

HOSPITAL DE DIA TERAPÈUTIC

Usuari

Persona que necessita rehabilitació després de processos aguts o en el curs de malalties cròniques. Ajuda a l'alta hospitalària, a la reinserció al domicili i a prevenir reingressos a hospital d'aguts.

Objectiu general

Aconseguir la màxima recuperació funcional i assolir la reintegració en el seu entorn social habitual en condicions òptimes.

Objectius del treball social

- En l'àmbit institucional: ajudar els malalts i la família a adaptar-se al centre durant el dia.
- Pel que fa a l'usuari: ajudar-lo a adaptar-se a la situació de pèrdua i redefinir els nous rols de l'estructura familiar.
- Pel que fa a la família: implicar la família en la cobertura de necessitats durant l'ingrés i després.
- En l'àmbit comunitari: identificar els factors de risc de l'entorn social de l'usuari que puguin impedir les expectatives i la continuïtat en l'àmbit domiciliari. Posar a l'abast els mitjans adequats.

Intervenció social

- Establir un contacte previ amb l'equip que deriva el cas, en la majoria dels casos amb l'assistent social de la unitat de convallescència de procedència.
- Realitzar l'entrevista d'acollida amb l'usuari i/o la família (preferentment, el cuidador o cuidadora principal) per conèixer la situació sociofamiliar i elaborar l'informe social d'ingrés.
- Elaborar el diagnòstic social i del pla de treball que s'han de fer valorant quines seran les grans línies d'actuació, estratègies i àrees prioritàries. Molt sovint es continua el pla de treball definit a la unitat de procedència de l'Hospital de Sant Andreu.
- Participar en les reunions interdisciplinàries d'equip, elaborar conjuntament amb la resta de l'equip el pla de treball individualitzat i registrar els objectius socials en la història clínica de l'usuari.
- Acordar amb l'usuari i/o la família les actuacions que es duran a terme durant l'ingrés per facilitar l'adaptació a la nova situació.
- Facilitar els elements de suport (orientació, tramitació de recursos, etc.) que ajudin a adaptar-se a la nova situació.
- Facilitar la comunicació i donar suport emocional.
- Oferir informació i orientació sobre els recursos existents a fi de resoldre aspectes pràctics per a la continuïtat en el domicili.
- Derivar a l'atenció primària les altes que van a domicili i establir la coordinació necessària per garantir la continuïtat assistencial.

PADES

Usuari o usuària

Persona afectada especialment de neoplàsies, però també de malalties benignes en una fase terminal, ubicada al domicili. El PADES atén malalts pal·liatius al domicili.

Objectiu general

Els objectius assistencials se centren a controlar els símptomes, a mantenir el millor nivell possible de confort, benestar i qualitat de vida, a donar suport a la família en l'elaboració del dol i a garantir una mort digna amb la participació dels parents més propers. És un equip de suport a l'atenció primària de salut.

Objectius del treball social

- Pel que fa a l'usuari: ajudar-lo a adaptar-se a la situació de pèrdua i redefinir els nous rols de l'estructura familiar.
- Pel que fa a la família: implicar la família en la cobertura de necessitats.
- En l'àmbit comunitari: detectar els factors de risc de l'entorn social de l'usuari que puguin impedir la realització de les seves expectatives.

Intervenció social

- Establir un contacte previ amb l'equip que deriva el cas, especialment amb l'assistent social de la unitat de cures pal·liatives o bé el d'atenció primària de salut.
- Presentar a l'usuari o usuària el treballador o treballadora social, que es dóna a conèixer i es posa a la seva disposició pel que necessiti.
- Prestar atenció i contenció en el moment que calgui.
- Dur a terme l'entrevista d'acollida amb la família (preferentment, el cuidador principal) per conèixer la situació sociofamiliar i elaborar l'informe social d'ingrés.
- Reduir els aspectes pràctics que angoixen els usuaris, per exemple reconciliacions familiars, projectes assequibles, "comiats", etc.
- Ajudar a optimitzar els recursos propis de la família.
- Elaborar del diagnòstic social i del pla de treball que s'han de fer valorant quines seran les grans línies d'actuació, estratègies i àrees prioritàries.
- Participar en les reunions interdisciplinàries d'equip, elaborar conjuntament amb la resta de l'equip el pla de treball individualitzat i registrar els objectius socials a la història clínica de l'usuari o usuària.
- Informar, gestionar i orientar sobre la resolució de temes pendents i facilitar els elements de suport necessaris.
- Facilitar la comunicació, l'expressió de sentiments entre parents, afavorir la preparació per la pèrdua i donar suport emocional.

Annex 2. Intervenció social amb les famílies en l'àmbit sociosanitari



**Document elaborat i facilitat per la Subcomissió de Treball Social
Sociosanitari del Consorci Hospitalari de Catalunya**

Intervenció social amb les famílies en l'àmbit sociosanitari

Subcomissió de Treball Social Sociosanitari del
Consorci Hospitalari de Catalunya

Gener de 2009

Introducció

L'any 2007, partint de les recomanacions del Pla director sociosanitari del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, pel que fa als indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i la família, els membres de la Subcomissió de Treball Social Sociosanitari del CHC, hem elaborat un document amb l'objectiu de sistematitzar la intervenció dels treballadors socials i, a la vegada, unificar criteris d'actuació en els diferents centres sociosanitaris.

Aquest document va adreçat als professionals de la disciplina de treball social i pretén ser un instrument de consulta per a la resta de professionals dels centres, atesa la importància del treball interdisciplinari per tal d'assolir una bona qualitat en l'atenció al pacient i la família.

Àrea: seguretat dels pacients

Indicador: valoració de riscos d'esdeveniments de salut sentinella

Justificació

El problema de la seguretat dels pacients és un dels temes prioritaris de les polítiques de salut als països líders en la millora de la qualitat. La gestió dels riscos esdevé fonamental, no tan sols pel que fa a la morbiditat i mortalitat sobreafegida que pugui representar per als pacients, sinó també pels importants costos que implica. Les unitats sociosanitàries han de detectar el risc i activar estratègies per ajudar a disminuir la incidència de lesions accidentals atribuïbles als processos de l'atenció. Cal tenir en compte que la millora de la seguretat prové de les interaccions dels components que minimitzen l'aparició dels errors i maximitza la probabilitat d'interceptar-los abans que apareguin.

Criteri

Els pacients atesos tenen una valoració dels principals riscos d'esdeveniments de salut sentinella quan ingressen o a l'inici de l'atenció, i de manera periòdica, per identificar la necessitat d'establir mesures preventives.

Definició de termes

Des del moment de l'ingrés o a l'inici de l'atenció, i després de manera periòdica, quan es realitza la reavaluació del pla, es realitzarà una valoració dels següents riscos del pacient:

1. Sospita de maltractament, negligència o abús.
2. Risc d'heterolesió.
3. Risc de suïcidi.
4. Risc de fuga.
5. Detecció de riscos i registre

La valoració dels riscos s'ha de fer durant les entrevistes d'acollida que realitzen els treballadors socials amb familiars i/o pacients.

Aquesta valoració s'ha d'enregistrar a la història clínica informatitzada de cada pacient en què constaran les dades següents:

Valoració efectuada	SÍ	NO
• Risc d'heterolesió	☐	☐
• Risc de fuga	☐	☐
• Risc de suïcidi	☐	☐
• Risc de maltractament	☐	☐
• No es detecten riscos		☐

Els qüestionaris corresponents han d'estar incorporats a la història clínica en què hi ha de constar també la possible presència d'aquests riscos (vegeu l'annex).

Revaloracions

El seguiment dels riscos s'ha de realitzar durant les reunions de l'equip interdisciplinari o en el moment en què qualsevol professional detecti canvis significatius, que s'han de fer constar en els qüestionaris.

Al cap d'un any d'haver endegat aquest sistema de detecció de riscos, se n'ha de revisar la utilitat.

1. Sospita de maltractament, negligència o abús

Definició

El maltractament a la gent gran és tot acte o omissió, únic o repetit, sofert per una persona de 65 anys o més, que vulneri o posi en perill la integritat física, psíquica, sexual o econòmica, inclosos els principis d'autonomia i altres drets fonamentals, constatable objectivament o percebut subjectivament per la persona, i que es produeix en el seu medi familiar o en la comunitat dins un context on hi ha una expectativa de confiança.

Factors de risc de ser víctima de maltractament

Associats a la víctima:

- Sexe femení
- Edat avançada (> 75 anys)
- Mal estat de salut
- Incontinència
- Deteriorament cognitiu i alteracions de la conducta
- Dependència física, econòmica i/o emocional
- Aïllament social
- Història prèvia de violència familiar
- Consum excessiu d'alcohol o altres drogues

Associats al maltractador:

- Experiència familiar de maltractaments
- Cultura de violència
- Més de 8-9 anys tenint cura de la persona gran
- Trastorns mentals
- Abús de drogues
- Cuidador únic, immadur o aïllat
- Múltiples responsabilitats; cansament
- Aïllament social o familiar del cuidador
- Problemes econòmics o dependència econòmica de la víctima; atur
- Falta de preparació o dificultats de comprensió de la malaltia

Sistema d'avaluació

Preguntes dirigides a la persona gran per detectar maltractaments

- Alguna vegada algú de casa vostra us ha pegat o fet mal?
- Us han agafat coses vostres sense el vostre permís?
- Alguna vegada us han renyat o amenaçat?
- Teniu por d'algú de casa vostra?
- Heu signat alguna vegada documents que no compreneu?
- Sovint esteu sol?
- Alguna vegada no us han ajudat en allò que necessitàveu o a cuidar-vos quan us feia falta?
- Alguna vegada algú us ha tocat sense el vostre consentiment?
- Alguna vegada us han obligat a fer coses que no volíeu fer?
- Us sentiu segur/a on esteu vivint ara?

Preguntes dirigides al cuidador per valorar la seva interacció amb la persona gran

- Us suposa molt d'esforç cuidar...? Us resulta una tasca cansada i frustrant?
- Preneu algun tipus de tranquil·litzant?
- Teniu ajut d'algú en l'atenció de ...? De qui?
- Alguna vegada teniu dificultats per fer el que és millor per a ella?
- Alguna vegada perdeu el control?
- Alguna vegada heu oblidat donar-li la medicació?
- Quina és la millor manera de gestionar aquesta situació que es produeix?
- Us serà útil l'ajut d'algú en l'atenció a...?
- Quin ajut us resultaria el millor?

2. Risc d'heterolesió

Definició

Acció o conducta que realitza un pacient i que perjudica o pot perjudicar físicament i de forma greu un altre pacient.

Factors de risc

6. Pacients amb alteracions psicològiques i/o conductuals associades al deteriorament cognitiu.
7. Pacients amb patologia psiquiàtrica i antecedents de trastorns conductuals d'agressivitat verbal o física.

Sistema d'avaluació

- Ha presentat algun episodi d'agressivitat verbal?
- Ha presentat algun episodi d'agressivitat física?
- S'observa dificultat d'adaptació als canvis i/o noves situacions?
- Presenta episodis d'agitació mentre se li realitzen les AVD?
- Ha presentat episodis de deliris i/o al·lucinacions?
- Ha presentat episodis d'agressivitat davant els canvis ambientals?

3. Risc de suïcidi

Definició

Acció de llevar-se la pròpia vida intencionadament.

Factors de risc

La classificació dels factors de risc (Vidal DA, 2001) és la següent:

- a) Factors mèdics
- b) Factors psiquiàtrics
- c) Factors psicològics
- d) Factors familiars
- e) Factors socioambientals

Sistema d'avaluació

Indicador	Puntuació
1. Actitud poc cooperativa de la persona a l'entrevista.	2
2. Patir una malaltia física que ha requerit ingressos freqüents i tractaments prolongats.	2
3. Patir una malaltia mental.	3
4. Tenir antecedents personals d'intents de suïcidi.	3
5. Tenir antecedents familiars de conducta suïcida.	1
6. La persona viu sola.	2

7. Expressar desig de descansar de tot, de no donar més feina als altres, de no fer falta als altres...	4
8. Manifestar idees o plans de suïcidi.	5
9. Canvis de conducta en forma d'aïllament, agressivitat, agitació, plor constant de pocs dies d'evolució.	3
10. Negar-se a rebre ajuda per considerar que és inútil, que és perdre el temps, tot i mostrar una actitud adequada durant l'entrevista.	5

Font: Adaptat de Pérez Barrero SA. El suicidio, comportamiento y prevención.

Si la suma de la puntuació és superior a 9, s'ha de derivar la persona a una unitat de psiquiatria per a que se la sotmeti a una examen personal especialitzat.

4. Risc de fuga

Definició

Situació en la qual el pacient està exposat a contingències desfavorables que poden provocar la fugida o sortida del centre.

Tipologia de pacients

1. Pacients amb deteriorament cognitiu que no tenen capacitat per valorar riscos.
2. Pacients amb dificultats d'adaptació al centre.

Factors de risc

- Reticència a l'ingrés de persones capacitades.
- Desorientació en l'espai.
- Antecedents de fuga en el domicili.
- Persones amb deteriorament cognitiu lleu o moderat que conserven un cert grau d'iniciativa.
- Deambulació erràtica.
- Manca d'adaptació al centre.

Sistema d'avaluació

- Manifesta rebuig o desacord amb l'ingrés al centre?
- Manifesta intenció d'abandonar el centre?
- Alguna vegada ha marxat de casa?
- S'ha desorientat per carrers coneguts?
- Surt de casa sense avisar?
- Deambula per casa sense un objectiu?
- Té l'hàbit de sortir a passeig, anar a comprar, fer visites...?

ANNEX

Risc de suïcidi

Espai reservat per a l'etiqueta

Sistema d'avaluació

1. Actitud poc cooperativa de la persona a l'entrevista.	2
2. Patir una malaltia física que ha requerit ingressos freqüents i tractaments prolongats.	2
3. Patir una malaltia mental.	3
4. Tenir antecedents personals d'intents de suïcidi.	3
5. Tenir antecedents familiars de conducta suïcida.	1
6. La persona viu sola.	2
7. Expressar desig de descansar de tot, de no donar més feina als altres, de no fer falta als altres...	4
8. Manifestar idees o plans de suïcidi.	5
9. Canvis de conducta en forma d'aïllament, agressivitat, agitació, plor constant de pocs dies d'evolució.	3
10. Negar-se a rebre ajuda per considerar que és inútil, que és perdre el temps, tot i mostrar una actitud adequada durant l'entrevista.	5

Font: Pérez Barrero SA. El suicidio, comportamiento y prevención.

Si la suma de la puntuació és superior a 9, s'ha de derivar la persona a una unitat de psiquiatria perquè se la sotmeti a una examen personal especialitzat.

Risc de fuga

Sistema d'avaluació

- Manifesta rebuig o desacord amb l'ingrés al centre?
- Manifesta intenció d'abandonar el centre?
- Alguna vegada ha marxat de casa?
- S'ha desorientat per carrers coneguts?
- Surt de casa sense avisar?
- Deambula per casa sense un objectiu?
- Té l'hàbit de sortir a passeig, anar a comprar, fer visites...?

Risc d'heterolesió

Sistema d'avaluació

- Ha presentat algun episodi d'agressivitat verbal?
- Ha presentat algun episodi d'agressivitat física?
- S'observa dificultat d'adaptació als canvis i/o noves situacions?
- Presenta episodis d'agitació mentre se li realitzen les AVD?
- Ha presentat episodis de deliris i/o al·lucinacions?
- Ha presentat episodis d'agressivitat davant els canvis ambientals?

Risc de maltractament

Sistema d'avaluació

Preguntes dirigides a la persona gran per detectar maltractament

- Alguna vegada algú de casa vostra us ha pegat o fet mal?
- Us han agafat coses vostres sense el vostre permís?
- Alguna vegada us han renyat o amenaçat?
- Teniu por d'algú de casa vostra?
- Heu signat alguna vegada documents que no compreníeu?
- Sovint esteu sol?
- Alguna vegada no us han ajudat en allò que necessitàveu o a cuidar-vos quan us feia falta?
- Alguna vegada algú us ha tocat sense el vostre consentiment?
- Alguna vegada us han obligat a fer coses que no volíeu fer?
- Us sentiu segur/a on esteu vivint ara?

Preguntes dirigides al cuidador per valorar la seva interacció amb la persona gran

- Us suposa molt d'esforç cuidar...? Us resulta una tasca cansada i frustrant?
- Preneu algun tipus de tranquil·litzant?
- Teniu ajut d'algú en l'atenció de...? De qui?
- Alguna vegada teniu dificultats per fer el que és millor per ella?
- Alguna vegada perdeu el control?
- Alguna vegada heu oblidat donar-li la medicació?
- Quina és la millor manera de gestionar aquesta situació que es produeix?
- Us serà útil l'ajut d'algú en l'atenció a...?
- Quin us seria el millor ajut?

Detecció de riscos

Data de la detecció				
Del maltractament				
De fuga				
De suïcidi				
D'heterolesió				
No s'ha detectat cap risc				
Valoració realitzada per				

Referències bibliogràfiques

1. Detecció i avaluació dels problemes sentinella. Serveis de Salut Integrats del Baix Empordà, Hospital de Palamós. Centre Sociosanitari Palamós Gent Gran. Novembre, 2007.
2. Pérez Barrero SA. El suicidio, comportamiento y prevención. Rev Cubana Med Gen Integr 1999;15(2):196-217
3. Protocol d'actuació contra el maltractament a les persones grans. Girona: [s.n.], 2007.
4. Protocol de maltractament a la gent gran. Consell de Col·legi de Metges de Catalunya. 2005.
5. Vidal DA. Factores de riesgo suicida en el anciano. Alcmeón, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica 2001 oct; 8 (2): 103-12.

Àrea: atenció a la família

Indicador: programa de suport a la família

Justificació

La família, dins el procés d'atenció, és un element clau de suport al pacient. La detecció de les necessitats de la família o del cuidador principal envers l'atenció del pacient són fonamentals per assegurar l'abordatge integral en l'entorn del pacient i la continuïtat dels processos d'atenció.

Definició de termes

1. Sistema d'informació i assessorament
2. Educació relacionada amb les necessitats del pacient
3. Mesures de contenció i suport activades
4. Valoració del grau de coneixement de la malaltia i de la capacitat cuidadora.
5. Informació sobre l'adequació de l'entorn per afavorir l'autonomia
6. Ajuda en els processos de dol i en l'acceptació d'una nova situació

1. Sistema d'informació i assessorament

Objectiu: oferir informació i assessorament al pacient i/o famílies ateses.

Des del primer moment de l'acollida i el seguiment, hem d'oferir informació sobre el funcionament del servei i del recurs que utilitza, com també assessorament de les condicions d'ingrés, el temps, els criteris, etc. i dels seus drets i obligacions per accedir al servei o continuar fent-ne ús.

Consensuar objectius assistencials al llarg de tot el procés amb el malalt i/o família cuidadora.

Població a la qual s'adreça: malalts atesos en la unitat sociosanitària (de llarga estada, convallescència, cures pal·liatives, hospital de dia i UFISS). S'ha de fer preferentment durant la primera setmana de l'ingrés o en funció dels objectius establerts en les reunions interdisciplinàries i, posteriorment, a petició del pacient i la família.

Estratègia d'intervenció: sempre es realitza a través de l'entrevista d'acollida i en les entrevistes de seguiment.

En l'entrevista d'acollida ens plantejarem el nivell d'intervenció que haurem de desenvolupar. En funció del referent familiar/cuidador que entrevistem, podrem valorar el nivell d'intervenció. Així doncs, podríem valorar la família o el cuidador autònom, vulnerable, i/o presumpte incapaç (tenint en compte tots els matisos que hi pot haver).

Reforçar la importància que tot l'equip doni la mateixa informació, sobretot en els aspectes que siguin d'àmbit més comú (per exemple, criteris d'ingrés en un recurs de llarga estada).

L'entrevista s'ha de realitzar amb l'usuari i/o la persona de referència, la finalitat de la qual està en funció dels objectius interdisciplinaris.

Calendari: a l'ingrés del pacient. En el seguiment, hem de recordar i informar sobre els aspectes que es considerin necessaris.

El registre ha de constar en el curs social o interdisciplinari de la història clínica.

Recursos assignats: l'especialista en treball social és el recurs per poder desenvolupar l'objectiu.

El treballador o treballadora social ha de fer l'entrevista informativa i d'assessorament del recurs més idoni escoltant la demanda del pacient i família i la valoració de l'equip interdisciplinari.

Criteris d'avaluació: s'ha d'avaluar la satisfacció de l'usuari i/o la família sobre la informació i l'assessorament facilitats.

Sistema de registre utilitzats: s'ha d'utilitzar el model d'història social per anar recollint aquests aspectes i, en el curs social o interdisciplinari, hem d'anotar la informació i l'assessorament que hem donat, així com l'assoliment o no d'aquest objectiu.

2. Educació relacionada amb les necessitats del pacient

Objectiu: oferir informació i educació al pacient i/o família cuidadora principal. L'especialista en treball social ha de tenir cura d'informar i educar el pacient i/o la família perquè coneguin la importància de l'acompanyament i el respecte que es mereix, i ha d'incidir en la importància del suport emocional i la participació en les activitats que proposin els professionals del centre.

Entenem per *cuidador principal* aquella persona que té un vincle emocional/familiar o vincle contractual:

- Assumeix les principals tasques de la cura, amb la responsabilitat que això suposa.
- La resta de membres de la família la perceben com la persona responsable d'assumir aquesta cura.
- Pot ser remunerada econòmicament per la realització d'aquestes tasques.
- La persona ha d'haver realitzat aquestes tasques un mínim de sis setmanes.

Objectius específics

- Oferir elements per ajudar a treballar l'educació d'habilitats i d'actituds/aptituds per a la comunicació i la relació.
- Ajudar a la incorporació de canvis. Afavorir l'adaptabilitat.
- Valorar que la demanda que es realitza i/o la utilització del servei siguin els adequats i que se'n faci un ús correcte. Reeduquem i perfillem el recurs que li correspon. Intentem encarrilar la demanda amb el recurs més adequat, tenint en compte la funcionalitat, la disponibilitat i la possibilitat real del centre.
- Consensuar les diferents visions i necessitats de la família amb l'equip.
- Ajustar les necessitats i les expectatives del familiar respecte al recurs.
- Aportar la visió de globalitat social a la resta de l'equip.

Cal tenir present que l'orientació que oferim des de l'àmbit de treball social (processos, circuits, documentació...) sigui la mateixa que dóna la resta de l'equip.

En el procés de l'educació hem de realitzar el cribratge de la informació i/o formació que aporta l'usuari, i en tot cas podem afegir, verificar, rectificar i derivar a altres professionals, per tal de què realitzin l'educació que correspongui a la seva disciplina (tant medicina, infermeria, teràpia ocupacional, fisioteràpia, logopèdia, psicologia...).

Població a la qual s'adreça: malalts i famílies atesos a la unitat sociosanitària (de llarga estada, convallescència, cures pal·liatives, hospital de dia i UFISS).

Estratègia d'intervenció: sempre s'ha de fer a través de l'entrevista. Recull a la història familiar (genograma).

Coordinar amb la resta de l'equip que també hagin de donar informació i assessorament per tal de no repetir processos.

Consensuar amb l'equip la importància de donar la mateixa informació i assessorament, sobretot en els aspectes que siguin d'àmbit més comú (per exemple: criteris d'ingrés en un recurs de llarga estada).

Adaptar el llenguatge a la persona receptora (usuari i/o família).

Calendari: a l'ingrés i la preparació de l'alta del pacient.

Recursos assignats: des del treball social s'utilitza com a recurs la tècnica de l'entrevista, l'observació i la dinàmica de grup.

Criteris d'avaluació: en el curs social hem d'anotar tots els aspectes que siguin rellevants per a l'avaluació. És necessari valorar de manera sistemàtica si el pacient i/o la seva família han comprès el que se'ls ha transmès. Valorar la comprensió que manifesten amb les actituds i aptituds.

Sistema de registre utilitzats: curs social o interdisciplinari de la història clínica. Pla d'objectius interdisciplinaris.

3. Mesures de contenció i suport activades

Objectiu: oferir contenció i suport al pacient i/o les famílies ateses.

En l'acollida i en el seguiment, els treballadors socials són els encarregats d'oferir sempre contenció i suport emocional. És una tasca implícita de la nostra professió i forma part de la nostra activitat professional. Forma part del nostre codi deontològic.

Població a la qual s'adreça: malalts atesos en la unitat sociosanitària (de llarga estada, convallescència, hospital de dia i UFISS).

Estratègia d'intervenció: es realitza a través de l'entrevista i/o les visites de seguiment. Comunicació – retroalimentació (escolta activa, comprensió i expressió).

En casos de risc d'abandonament, és important la valoració amb l'escala de Zarit.

Calendari: és un objectiu molt important però no es pot establir un calendari, ja que en tot contacte humà que establim sempre ha d'estar implícit aquest objectiu.

Criteris d'avaluació: en el curs social anirem anotant tots els aspectes que siguin rellevants per a l'avaluació. Avaluar la satisfacció de l'usuari i/o la família.

Sistema de registre utilitzats: curs social o interdisciplinari de la història clínica. Escala de Zarit de càrrega de la persona cuidadora.

4. Valoració del grau de coneixement de la malaltia i de la capacitat cuidadora

Objectiu: conèixer el grau de coneixement que la persona cuidadora té de la malaltia i de la capacitat cuidadora. Els treballadors socials s'han de plantejar els següents objectius específics:

- Reconèixer el cuidador o cuidadora principal (si és el mateix malalt, altres membres familiars, amics o no hi ha persona cuidadora).
- Observar i detectar la seva aptitud per cuidar-se i cuidar i el coneixement sobre la malaltia.
- Conèixer la situació prèvia a la nostra intervenció.
- Observar quina és la informació que vol saber sobre la seva malaltia, tenint en compte el dret a no saber. Principi ètic de donar la informació que pugui tolerar i assimilar.

Població a la qual s'adreça: malalts atesos i els seus cuidadors, la unitat sociosanitària (LLE, MEP, hospital de dia i UFISS).

Estratègia d'intervenció: entrevista al pacient i/o al cuidador.

Valorar amb la resta de l'equip la situació de salut del malalt i quines necessitats presenta. Contrastar aquesta informació amb la que percep el malalt i la família cuidadora.

Coordinació amb els diferents nivells assistencials (atenció primària i de serveis socials...)

Calendari: en el moment de l'ingrés i en la preparació de l'alta.

Sistema de registre utilitzats: història clínica. S'ha d'utilitzar el model d'història social (genograma familiar) per anar recollint aquests aspectes i en el curs social hem d'anotar la informació i l'assessorament que hem donat, com també l'assoliment o no d'aquest objectiu

5. Informació sobre l'adequació de l'entorn per afavorir l'autonomia

Objectius

- Conèixer el seu domicili habitual (detallat en el protocol social).
- Informació de la mesura més adequada.
- Derivació al terapeuta ocupacional per a una possible valoració al domicili i orientació de les adaptacions (en el cas que l'assistent social no hagi anat al domicili).
- Derivació a altres serveis experts en el tema d'adequació de l'entorn (per exemple ortopèdies, agències).

Població a la qual s'adreça: malalts atesos en la unitat sociosanitària (LLE, MEP, hospital de dia, UFISS) que se'ls hagi de donar d'alta i l'autonomia dels quals quedi amb seqüeles.

Estratègia d'intervenció: entrevista i observació directa. Hi ha d'haver coordinació amb altres professionals que hagin valorat l'habitatge.

Calendari: en l'entrevista d'acollida hem de recollir informació sobre l'estat de l'habitatge i en les entrevistes de preparació de l'alta amb l'equip cal orientar les adaptacions més idònies.

Criteris d'avaluació: en el curs social hem d'anar anotant tots els aspectes que siguin rellevants per a l'avaluació. En el cas que l'habitatge no sigui adequat, s'han de fer les orientacions oportunes.

Sistema de registre utilitzats: Història clínica. S'ha d'utilitzar el model d'història social per anar recollint aquests aspectes, i en el curs social o interdisciplinari hem d'anotar la informació i l'assessorament que hem donat, com també l'assoliment o no d'aquest objectiu.

6. Ajuda en processos de dol i acceptació d'una nova situació

Hi ha diferents pèrdues que poden provocar la necessitat d'afrontar el dol a la pèrdua, aquestes pèrdues es poden donar per:

- Malaltia
- Discapacitat / dependència
- Mort

Referent a malaltia / discapacitat

Afecten tots els membres de la família i s'inicia el procés d'elaboració de la pèrdua, en què cal valorar:

- La situació del malalt.
- La situació familiar:
 - a) Les persones que estan implicades en el procés i familiars absents (motius de dispersió familiar, disputes, males relacions...).
 - b) Els símptomes que es manifesten a la família (plor, dol, insomni).
 - c) El rol familiar del malalt i pautes d'interacció intergeneracional, etapes del cicle de vida familiar.
 - d) El sistema de creences de la família.
 - e) Els pèrdues secundàries a l'emigració / la immigració (llengua, cultura, propietats).
- El coneixement familiar de la situació actual i l'avaluació:
 - a) Informació del procés de la malaltia.
 - b) Grau d'informació, informació del pronòstic.
 - c) Valoració de la informació (mesures que cal prendre per millorar la informació o la comprensió de la situació).
- El pronòstic del procés de dol familiar i mesures per prendre. Un cop valorades les dades que disposem del malalt, de la seva família i el seu coneixement de la situació actual, estem en condicions de fer un pronòstic del procés de dol familiar. En cas de detecció de dificultats, s'ha d'oferir suport emocional, contenció, derivació a altres professionals o recursos.

Referent a la mort

1. Fase prèvia

S'han de tenir en compte les següents dades sobre el malalt i la família. Aquesta informació s'ha d'anar recollint de forma progressiva al llarg del temps:

- La situació del malalt
- Els temes pendents: treball, pensions, testament
- Els desitjos del malalt: necessitat de companyia, assistència espiritual, donacions d'òrgans...
- La situació familiar:
 - a) Persones que estan implicades en el procés i familiars absents (motius de dispersió familiar, disputes, males relacions...).
 - b) Síntomes que es manifesten a la família (plor, dol anticipat, insomni).
 - c) Rol familiar del malalt i canvis que suposarà la mort a la família.
 - d) Factors de risc de dol patològic (com ha viscut la família altres dols, mecanismes d'adaptació durant la malaltia i en altres situacions difícils, antecedents psiquiàtrics a la família).
- La valoració del coneixement familiar de la situació actual i l'avaluació:
 - a) Informació del procés de la malaltia i presumpció del desenllaç.
 - b) Grau d'informació, informació del pronòstic.
 - c) Valoració dels símptomes, sobre les complicacions possibles, imprevistos "previsibles" durant el procés de la mort.
 - d) Valoració de la informació (què s'ha dit, qui ho ha dit, com, a qui, què creiem que s'ha entès).
 - e) Mesures que cal prendre per millorar la informació o la comprensió de la situació.
- El pronòstic del procés de dol familiar i mesures que cal prendre. Un cop valorades les dades que disposem del malalt, la seva família i el seu coneixement de la situació actual, estem en condicions de fer un pronòstic del procés de dol familiar.

S'ha de deixar constància en el pla de treball si la situació familiar afecta el malalt i, en aquest cas, fer-ho constar com a problema.

2. Agonia

Cures al malalt (vegeu el protocol de processos de final de vida del centre)

Atenció a la família

1. Informació del metge, la situació d'agonia, tantes vegades com calgui.
2. Detectar si la família té un cuidador de referència dins del personal assistencial del centre i que sigui aquest qui estableixi el contacte més continu i íntim amb els familiars.
3. Oferir la possibilitat de participar en les cures del pacient agònic.
4. Informar els familiars, quan ho sol·licitin, dels passos que cal seguir en el moment de la mort: funerària, dipòsit...

5. Contactar amb la família en cas de presumpció d'imminència de la mort.
6. S'ha de garantir un espai de privacitat durant el procés de l'agonia i de la mort, i mantenir una presència discreta de l'equip.

Desenllaç

- Confirmació mèdica de l'èxitus. Cal registrar-ho a la història mèdica.
- Avisar immediatament la família i informar-la si no n'està assabentada.
- Revisar les voluntats de la persona i de la família en relació amb l'atenció immediata després de la mort: intimitat a l'habitació, donació d'òrgans, col·laboració de la família en la cura del difunt.
- Oferir un espai de temps a la família per a la seva intimitat, si així ho desitja.
- Oferir-se a la família per ajudar-la en els tràmits: contactar amb algun familiar, telefonar a la funerària.

* Oferir a la família un marge prudencial per recollir els efectes personals de l'habitació.

3. Seguiment del dol

Establir contacte telefònic a través del treballador o treballadora social quinze dies després de la mort.

Dos mesos després de la mort, el centre ha d'enviar una carta de condol al familiar principal o persona de referència.

Si es detecta un dol patològic, s'ha de remetre la persona afectada al metge o metgessa de família.

Referències bibliogràfiques

1. Bermejo Pareja F. Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. 2a ed. Editorial: Díaz de Santos, 2004.
2. La familia frente a la enfermedad crónica y la discapacidad. Cuadernillo n. 13. Asociación Argentina de Neurofibromatosis.
3. Casals i Arnau A, et al. Intervenció social en l'atenció sociosanitària i residencial. 1a ed. Barcelona: Servei de Publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona. Col·lecció Materials 157, 2006.
4. Servei Català de la Salut, Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. Treball social en cures pal·liatives. [Barcelona]: Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives: Servei Català de la Salut, 1998. (Quaderns de Cures Pal·liatives, 2)
5. González Calvo V. El duelo migratorio. Revista Trabajo Social 7 2005: 77-97.
6. Protocol d'agonia, mort i dol. Casal del Sociosanitari del Casal de curació.
7. Protocol de dol del centre sociosanitari Antic Hospital Sant Jaume.

Àrea: alta del pacient

Indicador: preparació de l'alta

Es produeix quan l'equip decideix el moment de l'alta. La decisió s'ha de prendre en la reunió d'equip.

Alta programada

1. Informació a l'usuari o usuària i a la família. El treballador o treballadora social i el metge o metgessa són els responsables d'informar conjuntament de l'alta a l'usuari o usuària i a la seva família. En cas necessari, se'ls ha d'adreçar a infermeria o a fisioteràpia per rebre educació sanitària. Els usuaris i la família han d'estar informats 7-10 dies abans de l'alta.
2. Educació sanitària. Infermeria ha d'instruir els usuaris i familiars cuidadors en els procediments, tècniques i coneixements que necessitin per assolir la màxima autonomia possible. Aquest punt es fa extensiu a teràpia ocupacional i fisioteràpia, de manera que en el moment de l'alta, l'usuari i la família rebin l'educació sanitària necessària.
3. Coordinació amb altres recursos. El treballador o treballadora social ha de fer la coordinació amb els professionals d'altres nivells assistencials, si escau, de manera que des del moment de l'alta els usuaris puguin rebre continuïtat en les cures i l'atenció. Prèviament a l'alta, l'equip ha d'emplenar el document de derivació de prealta¹⁶ que s'ha d'enviar al servei que ha d'efectuar el seguiment de l'usuari o usuària.
4. Documentació. Elaboració d'informes d'alta per part de l'equip assistencial del centre: informe mèdic (i de rehabilitació quan sigui necessari).
 - Informe social
 - Informe d'infermeria

Aquests informes s'han de donar conjuntament en un sobre a l'usuari o usuària i/o la família el mateix dia de l'alta.

Alta voluntària

- S'inicia quan la persona malalta i/o la família demanen l'alta voluntària al metge o metgessa.
- El metge o metgessa comunica a la resta de l'equip la decisió de l'alta voluntària.
- La família signa el document de l'alta voluntària.
- No es lliura l'informe d'alta, però sí el pla farmacològic.
- La resta de professionals fan les coordinacions pertinents.

¹⁶ El model d'informe i el circuit de prealta dependrà de la regió sanitària.

Perfils de prealta: pacient gran fràgil, pluripatològic i/o polimedicat, amb malaltia avançada, amb un pronòstic de vida curta, amb necessitats de continuïtat de cures i/o supervisió en l'administració de fàrmacs.

Annex 3. Tipus de claudicació familiar

Segons el moment d'aparició

- **Claudicació precoç:** la negació de la realitat a causa del gran impacte emocional porta a la desatenció del pacient i de les indicacions del metge o metgessa.
- **Claudicació tardana:** per esgotament del grup familiar.
- **Claudicació episòdica:** davant l'aparició brusca d'un signe o símptoma en el pacient que genera falses expectatives.

Segons la durada

- **Claudicació accidental:** durant un incident de difícil maneig, però que després se supera.
- **Claudicació temporal:** des del diagnòstic fins a l'adaptació al nou estil de vida.
- **Claudicació permanent:** per falta total de comunicació amb el pacient, amb aïllament social per part de la família.

Segons l'àrea d'afectació: emocional-orgànica-social

- **Claudicació simple:** afecta una sola àrea.
- **Claudicació mixta:** afecta més d'una àrea amb predomini de l'aspecte orgànic.
- **Claudicació global:** afecta totes les àrees.

Segons la causa principal

- **Claudicació directa:** la causa és l'aparició de la malaltia terminal.
- **Claudicació indirecta:** per altres motius diferents de la malaltia del pacient.

Segons el nombre de persones afectades

- **Claudicació individual:** en situacions amb una única persona cuidadora.
- **Claudicació grupal:** en famílies extenses dividides davant la presa de decisions.
- **Claudicació global o catastròfica:** afecta la família completa inclòs l'equip terapèutic; el pacient viu en una situació de caos.

Annex 4. Escala d'ansietat i depressió de Goldberg (EADG)

L'escala d'ansietat i depressió de Goldberg es va presentar en la publicació següent:

- Goldberg DP, Hillier VF. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine* 1979; 9 (1):139–45.

La traducció usada en aquesta pàgina s'ha extret de la publicació següent:

- Duch Campodarbe FR, Ruiz de Porras Rosselló L, Gimeno Ruiz de Porras D, Allué Torra B, Palou Vall I. Psicometría de la ansiedad, la depresión y el alcoholismo en atención primaria. *Semergen* 1999; 25 (3):209–225. Disponible a: <http://www.semergen.es/semergen2/cda/documentos/revistas/pdf/numero3-99/209-225.pdf>

L'escala és tant una prova de detecció, amb usos assistencials i epidemiològics, com una guia de l'entrevista. Es tracta d'un test que no només orienta el diagnòstic cap a l'ansietat o la depressió (o ambdues en casos mixtos), sinó que discrimina entre aquestes dues i en dimensiona les intensitats respectives.

L'escala conté dues subescales amb nou preguntes cadascuna: subescala **d'ansietat** (preguntes 1–9) i subescala de **depressió** (preguntes 10–18). Les quatre primeres preguntes de cada subescala respectivament (preguntes 1–4 i preguntes 10–13) actuen a manera de preconditioni per determinar si s'han d'intentar contestar la resta de preguntes. Concretament, si no es contesten de manera afirmativa un mínim de dues preguntes d'entre les preguntes 1–4 no s'ha de contestar la resta de preguntes de la primera subescala; mentre que en el cas de la segona n'hi ha prou amb contestar afirmativament una pregunta d'entre les preguntes 10–13 per poder contestar la resta.

El qüestionari té divuit preguntes. Es pregunta si durant les dues últimes setmanes s'han presentat alguns dels símptomes que se citen: preocupació, irritabilitat, dificultats per dormir, símptomes associats a quadres d'ansietat i major càrrega d'estrès, energia per fer les coses, confiança en un mateix, sentiments de desesperança, sensació de disminució de la productivitat, percepció de fatiga i altres.

Com s'ha d'interpretar el resultat?

Els punts de tall se situen en quatre punts o més per a la subescala d'ansietat i en dos o més en la de depressió, amb puntuacions més altes com més sever sigui el problema (nou és el màxim possible en cadascuna de les subescales). Tot i que les preguntes són molt clares, les respostes només admeten la dicotomia, de manera que a vegades, quan es tracta de coincidències d'intensitat lleu, és necessari el judici d'un professional per valorar la significació clínica de la resposta.

Escala d'ansietat-depressió (EADG): escala de Goldberg

Escala A (ansietat)

1. Us heu sentit molt excitat/ada, nerviós/osa o en tensió?
2. Heu estat molt preocupat/ada per alguna cosa?
3. Us heu sentit molt irritable?
4. Heu tingut dificultat per relaxar-vos?

(Continueu si dues o més respostes són afirmatives)

5. Heu dormit malament? Heu tingut dificultats per dormir?
6. Heu tingut mals de cap o de nuca?
7. Heu tingut algun dels símptomes següents: tremolors, formigueigs, mareigs, suors o diarrea?

(Síntomes vegetatius)

8. Heu estat preocupat/da per la vostra salut?
9. Heu tingut problemes per conciliar el son, per adormir-vos?

Escala B (depressió)

1. Us heu sentit amb poca energia?
2. Heu perdut l'interès per les coses?
3. Heu perdut l'autoconfiança?
4. Us heu sentit desesperat/ada?

(Continueu si una o més respostes són afirmatives)

5. Heu tingut dificultats per concentrar-vos?
6. Heu perdut pes (a causa de falta de gana)?
7. Us heu despertat massa d'hora durant un període?
8. Us heu sentit més lent/a?
9. Creieu que heu tingut tendència a trobar-vos pitjor als matins?

Puntuació

≥ 4 probable ansietat; ≥ 2 probable depressió.

Disponible a:

<http://calcobes.sourceforge.net/ObesCAT/Valoracio.html>

Annex 5. Escala de Zarit

Instruccions per al professional:

Població diana: població cuidadora de persones dependents.

És un qüestionari **autoadministrat** que consta de 22 ítems, amb resposta tipus escala likert (1-5).

Els valors corresponents a les opcions de resposta són:

Puntuació de cada ítem (sumeu-los tots per obtenir el resultat):	
Freqüència	Puntuació
Mai	0
Gairebé mai	1
De vegades	2
Freqüentment	3
Gairebé sempre	4

Els punts de tall recomanats són:

< 46 No sobrecàrrega

De 46-47 a 55-56 sobrecàrrega lleu

> 55-56 sobrecàrrega intensa

Instruccions per a la persona cuidadora:

A continuació es presenta una llista d'afirmacions, en les quals es reflecteix com se senten, a vegades, les persones que cuiden una altra persona.

Després de llegir cada afirmació, heu d'indicar amb quina freqüència us sentiu així.

1= mai, 2= gairebé mai, 3= de vegades, 4= freqüentment, 5= gairebé sempre.

A l'hora de respondre penseu que no existeixen respostes encertades o equivocades, sinó tan sols la vostra experiència.

Valoració de la càrrega de la persona cuidadora (Zarit i Zarit, 1982)

Nom..... Data

Unitat / centre Núm. d'història

Escala de sobrecàrrega de la persona cuidadora, de Zarit (Caregiver Burden Interview)		
Ítem	Pregunta	Puntuació
1	Penseu que el vostre/la vostra familiar us demana més ajuda de la que realment necessita?	
2	Penseu que a causa del temps que dediqueu al vostre/la vostra familiar no teniu prou temps per a vós?	
3	Us sentiu angoixat/da per intentar compatibilitzar la cura del vostre/la vostra familiar amb altres responsabilitats (feina o família)?	
4	Sentiu vergonya per la conducta del vostre/la vostra familiar?	
5	Us sentiu enfadat/da quan esteu a prop del vostre/la vostra familiar?	
6	Penseu que cuidar el vostre/la vostra familiar afecta negativament la relació que manteniu amb altres membres de la vostra família?	
7	Teniu por del futur del vostre/la vostra familiar?	
8	Creieu que el vostre/la vostra familiar depèn de vós?	
9	Us sentiu tens/a quan sou a prop del vostre/la vostra familiar?	
10	Penseu que la vostra salut ha empitjorat per haver de cuidar el vostre/la vostra familiar?	
11	Penseu que no teniu tanta intimitat com us agradaria des que cuideu el vostre/la vostra familiar?	
12	Penseu que la vostra vida social s'ha vist afectada negativament per haver de cuidar el vostre/la vostra familiar?	
13	Sentiu que us heu distanciat de les vostres amistats a causa d'haver de cuidar el vostre/la vostra familiar?	
14	Penseu que el vostre/la vostra familiar us considera l'única persona que el/la pot cuidar?	
15	Penseu que no teniu prou ingressos econòmics per als costos que suposa cuidar el vostre/la vostra familiar?	
16	Penseu que no sereu capaç de cuidar el vostre/la vostra familiar durant gaire temps més?	

Escala de sobrecàrrega de la persona cuidadora, de Zarit (Caregiver Burden Interview)		
Ítem	Pregunta	Puntuació
17	Sentiu que heu perdut el control de la vostra vida des que va començar la malaltia del vostre/la vostra familiar?	
18	Desitjaríeu poder deixar la cura del vostre/la vostra familiar a una altra persona?	
19	Us sentiu indecís/isa sobre què fer amb el vostre/la vostra familiar?	
20	Penseu que hauríeu de fer més pel vostre/la vostra familiar?	
21	Penseu que podríeu cuidar millor la vostra família?	
22	Globalment, quin grau de càrrega experimenteu pel fet de cuidar el vostre/la vostra familiar?	

Bibliografia

- Zarit Sh, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden Gerontologist 1980; 20:649-654.
- Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz y Taussing MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología 1996; (6): 338-346.
- Vila A, Ginés M, Roig S. Cuidem als que cuiden. Quaderns Viure en família. Guia de la persona formadora 02. Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar i Família, 2003. Disponible a:
- <http://www.gencat.cat/benestar/publica/pdf/Cuidem%20els%20que%20cuiden.%20Guia%20de%20la%20persona%20formadora.pdf>

Disponible a:

<http://www.gencat.cat/benestar/publica/pdf/Cuidem%20els%20que%20cuiden.%20Guia%20de%20la%20persona%20formadora.pdf> Pàgina 42 i 43.

Annex 6. Escala Gijón de valoració sociofamiliar en la persona gran

Escala abreujada de valoració sociofamiliar de Gijón

(Versió de Barcelona)

Situació familiar

- 10. Viu amb la parella i/o la família sense conflicte.
- 11. Viu amb la parella, d'edat similar.
- 12. Viu amb la parella i/o la família i/o altres persones, però no poden o no volen atendre'l.
- 13. Viu sol/a, amb fills i/o familiars pròxims que no cobreixen totes les necessitats.
- 14. Viu sol/a, la família és lluny, està desatès o no té família
- 15. .

Relacions i contactes socials

- 16. Té relacions socials fora del domicili.
- 17. Només es relaciona amb família/veïns/altres, surt de casa.
- 18. Només es relaciona amb la família, surt de casa.
- 19. No surt del domicili, rep familiars o visites (> 1 per setmana).
- 20. No surt del domicili ni rep visites (< 1 per setmana).

Suports xarxa social

- 21. No necessita cap mena de suport.
 - 22. Rep el suport de la família i/o veïns.
 - 23. Rep prou suport social formal (centre de dia, treballador o treballadora familiar, viu en una residència, etc.)
 - 24. Rep suport social però no és suficient.
 - 25. No té cap suport social i en necessita.
-

Puntuació:

< 7 punts: situació social bona (risc d'institucionalització baix).

8-9 punts: situació intermèdia.

≥ 10 punts: deteriorament social sever (risc d'institucionalització alt).

Disponible a:

http://www.segg.es/sites/default/files/page/valoracion_nutricional_anciano.pdf

Pàgina 59.

Escala Gijón de valoració sociofamiliar en la persona gran

Indicació: valoració inicial sociofamiliar en la persona gran per a la detecció de risc social.

Administració: heteroadministrada.

Interpretació: inclou cinc àrees de valoració: situació familiar, situació econòmica, habitatge, relacions socials i suport de les xarxes socials.

Versió original de García-González JV i Díaz-Palacios E.

Situació familiar

- 26. Viu amb la família, sense dependència física/psíquica.
- 27. Viu amb el cònjuge, d'edat similar.
- 28. Viu amb la família i/o cònjuge i presenta un cert grau de dependència.
- 29. Viu sol/a i té fills pròxims.
- 30. Viu sol/a i no té fills o viuen lluny.

Situació econòmica

- 31. Més d'1,5 vegades el salari mínim.
- 32. D'1,5 vegades el salari mínim fins al salari mínim exclusivament.
- 33. Del salari mínim fins a la pensió mínima contributiva.
- 34. LISMI-FAS-Pensió no contributiva¹⁷
- 35. Sense ingressos o amb ingressos inferiors als de l'apartat anterior.

Habitatge

- 36. Adequat a les necessitats.
- 37. Barreres arquitectòniques a l'habitatge o portal de la casa (esglaons, portes estretes, banys, etc.).
- 38. Humitats, mala higiene, equipament inadequat (sense bany complet, aigua calenta o calefacció).
- 39. Sense ascensor, telèfon.
- 40. Habitatge inadequat (barraques, habitatge declarat en ruïna, manca d'equipaments mínims).

Relacions socials

- 41. Relacions socials.
- 42. Relació social només amb família i veïns.
- 43. Relacions socials només amb família o veïns.
- 44. No surt del domicili, rep visites de la família.
- 45. No surt, no rep visites.

Suports xarxa social

- 46. Rep ajuda familiar o veïnal.
 - 47. Voluntariat social, ajuda domiciliària.
 - 48. No rep cap suport.
 - 49. Pendent d'ingressar a una residència geriàtrica.
 - 50. Rep cures permanents.
-

Puntuació final

< 10 punts: normal o risc social baix.

10-16 punts: risc social intermedi.

≥ 17 punts: risc social elevat (problema social).

Disponible a: http://www.segg.es/sites/default/files/page/valoracion_nutricional_anciano.pdf
Pàgina 59.

¹⁷ El càlcul individual dels ingressos, en el cas dels matrimonis s'obté de la suma de les pensions de les dues parts més 1/3 del salari mínim interprofessional (SMI), dividint el resultat per 2.

Annex 7. Qüestionari de Barber

Descripció

L'Encuesta para la detección de ancianos con riesgo de dependencia (A Screening Questionnaire in Preventive Geriatric Care) va ser creada per Barber i col·laboradors¹ el 1980. Té l'objectiu de valorar el risc de dependència en persones grans residents a la comunitat.

El concepte de "persona gran fràgil", és a dir, aquella que es troba en risc de perdre la capacitat de seguir vivint a la comunitat², va donar lloc al desenvolupament de mètodes de detecció de "persones grans d'alt risc", amb l'objectiu d'intentar evitar l'aparició de dependència i institucionalització^{3,4}. La fragilitat es considera el llindar a partir del qual la pèrdua fisiològica de la capacitat de reserva i adaptació de l'organisme és suficient per manifestar-se com a deteriorament funcional^{5,6}. L'objectiu de l'instrument és la detecció en fase preclínica d'un deteriorament funcional previ al desenvolupament de dependència, per poder posar en marxa mesures preventives i de promoció de la salut⁷.

Ha estat adaptada per Larizgoitia y col·laboradors⁸.

Es tracta d'una escala autoaplicada o heteroadministrada per mitjà d'una persona informadora, i dissenyada inicialment per enviar-la per correu. Consta de nou ítems amb resposta sí/no. Cada resposta afirmativa equival a un punt. L'escala explora els aspectes que els autors consideren més representatius de la salut de les persones grans.

S'han utilitzat versions de només quatre ítems amb una sensibilitat lleugerament inferior i una especificitat⁹ similar.

Interpretació

Una única resposta afirmativa es considera indicativa de risc de dependència en persones grans. Es tracta d'un bon instrument de cribratge, per estimar el risc de dependència a nivell comunitari.

Quan s'utilitza al medi urbà té una sensibilitat del 82%, una especificitat del 63%, un valor predictiu positiu del 49% i un valor predictiu negatiu del 79%. Si s'administra al medi rural aquests mateixos valors augmenten fins al 93% , 92% , 81% i 93%, respectivament.

En la versió original els ítems més eficients¹⁰ són els números 6, 5, 3 i 8. En l'adaptació espanyola ho són el 6 i el 2; al medi urbà, el 3 i al rural, el 9. El rendiment de l'escala podria millorar si s'utilitza en grups de persones grans d'alt risc (persones molt grans, amb ingressos baixos, etc.). Si s'administra mitjançant un informador o informadora, s'ha de ser molt curós a l'hora d'escollir la persona.

Alguns autors¹¹ han alertat sobre l'escassa especificitat d'alguns ítems, ja que en algunes circumstàncies es donen respostes positives davant de problemes menors de salut. La seva validesa psicomètrica no s'ha provat totalment.

Bibliografia original

Barber JH, Wallis JB, McKeating E. A postal Screening Questionnaire in Preventive Geriatric Care. J.R. Coll Gen Pract 1980; 30:49-51.

Adaptació

Larizgoitia A, Larizgoitia I. Adaptación en nuestro medio de una encuesta para la detección de personas mayores con riesgo de dependencia. Rev Gerontol 1996; 6:224-31.

Documentació

Barber JH, Wallis JB, McKeating E. A postal Screening Questionnaire in Preventive Geriatric Care. J.R. Coll Gen Pract 1980; 30: 49-51.

Larizgoitia A, Larizgoitia I. Adaptación en nuestro medio de una encuesta para la detección de ancianos con riesgo de dependencia. Rev Gerontol 1996; 6:224-31.

Baztán JJ, Valero C, Regalado P, Carrillo E. Evaluación de la fragilidad en el anciano. Rev Esp Geriatr Gerontol 1997; 32: 26-34.

Addicional

Barber JH, Wallis JB, McKeating E. A postal Screening Questionnaire in Preventive Geriatric Care. J.R. Coll Gen Pract 1980; 30: 49-51.

Rockwood KW, Fox RA, Stole P, Robertson D, Beattie BL. Frailty in the elderly people: an evolving concept. Can Med Assoc J 1994; 150:489-95.

Williamson J, Smith RG, Burley LE. Primary care of the elderly. A practical approach. Bristol: IOP Publishing Limited, 1987; 141-57.

Salgado A, Mohino JM, Del Valle I. Asistencia primaria a domicilio. Asistencia geriátrica a domicilio. Hospitalización a domicilio. Rev Esp Geriatr Gerontol 1986; 21:105-12.

Fried LP. Frailty. En: Hazzard WR, Bierman EL, Blass JP, Ettinger WH, Halter JB, editores. Principles of geriatric medicine and gerontology, 3a ed. Nova York: MacGraw-Hill Inc, 1994; 1149-56.

Campbell AJ, Buchner DM. Unstable disability and the fluctuations of frailty. Age Ageing 1997; 26 (4):315-8.

Buchner DM, Wagner EH. Preventing frail health. Clin Geriatr Med 1992; 8:1-7.

Larizgoitia A, Larizgoitia I. Adaptación en nuestro medio de una encuesta para la detección de ancianos con riesgo de dependencia. Rev Gerontol 1996; 6: 224-31.

Williams EI. Caring for elderly people in the community. 2a ed. Londres: Chapman and Hall, 1989; 128-39.

Ford G, Taylor R. Risk groups and selective case finding in an elderly population. Soc Sci Med 1983; 17: 647-55.

Freer C. Consultation based screening of the elderly in general practice: a piloy study. J R Coll Gen Pract 1987; 37: 455-6.

Qüestionari de Barber

	Sí / No
1. Viviu sol/a?	
2. Si necessiteu ajuda, us trobeu sol/a?	
3. Hi ha més de dos dies a la setmana en què no mengeu res de calent?	
4. Necessiteu algú que us ajudi sovint?	
5. La vostra salut us impedeix sortir al carrer?	
6. Sovint teniu problemes de salut que us impedeixen valer-vos per vós mateix/a?	
7. Teniu dificultats de visió?	
8. Us és molt difícil mantenir una conversa perquè hi sentiu malament?	
9. Us han ingressat a l'hospital l'últim any?	
Hi ha situació de risc?	
Cada resposta afirmativa té el valor d'1 punt. Un punt o més indiquen situació de risc.	

Disponible a: Diputació de Barcelona. Protocol de valoració social de la dependència. Barcelona: Xarxa Local de Serveis d'Atenció Domiciliària, 2004 (Documents tècnics i de gestió de SAD; 2). [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a: http://www.diba.es/servsocials/descarrega/Protocol_dependencia.pdf

Hi ha adaptacions del qüestionari de Barber al medi urbà i al medi rural que es poden consultar a: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT1_TestBarber_MR.pdf

Annex 8. Proposta de guió d'entrevista de treball social

Document facilitat per la Fundació Alzheimer Centre Educacional. Barcelona

Valoració / avaluació sociofamiliar

Justificació

La valoració familiar i de l'entorn té com a objectiu ubicar/enquadrar la persona en el seu context sociofamiliar.

Per a una atenció integral és necessària una aproximació que posi atenció al conjunt de les relacions entre els elements i les qualitats corresponents. En aquest sentit, dependència, conducta i estat cognitiu són indicadors a partir dels quals es pot inferir el tipus de cures i atencions que la persona necessita. Aquesta informació, juntament amb l'avaluació de l'entorn sociofamiliar del subjecte, permet determinar les demandes i privacions que poden aparèixer en l'atenció a la persona.

Què?

La valoració sociofamiliar ha de tenir en compte aspectes com:

- Característiques estructurals de la família.
- Existència, o no, d'un cuidador o cuidadora identificat.
- Com s'ha definit la persona cuidadora.
- Impacte de l'exercici d'aquest rol cuidador amb les expectatives de vida que tenia.
- Relacions prèvies.
- Distribució i reorganització de rols.
- Capacitat i voluntat de continuar exercint el rol de cuidador o cuidadora.
- Entorn geogràfic i equipaments.
- Valoració dels recursos interns i extrafamiliars amb els qual compta el nucli cuidador.
- Capacitat i voluntat de continuar exercint el rol de cuidador o cuidadora.
- Existència de barreres arquitectòniques.
- Determinació de situacions de risc.

Tots aquests factors són elements que permeten, posteriorment, acompanyar els cuidadors al llarg del procés i buscar formes per plantar cara a les necessitats, objectives i subjectives (tant del pacient com del cuidador o cuidadora) que la situació va plantejant, i alhora inferir si pot existir risc de claudicació.

Com?

La recollida de dades s'ha de fer a partir d'una entrevista semiestructurada i la utilització d'escalas de valoració estandarditzades (DsQoL, Zarit, etc.).

Aquestes dades s'han d'enregistrar en una base de dades elaborada ad hoc.

Qui?

La valoració social l'ha de fer el treballador o la treballadora social i, a partir de les reunions interdisciplinàries, pot matisar-la i ampliar informació d'aquells aspectes que cal tenir en compte a l'hora d'elaborar el pla de treball.

Quan?

- Preingrés.
- A l'ingrés, o durant el procés de diagnòstic (en les EAIA).
- Periòdicament, cada vuit mesos es fa una reavaluació que permet revisar l'adequació del pla, detectar els canvis i modificar l'estratègia per tal de donar resposta a la nova realitat.
- Abans de l'alta.

Annex 9. Valoració de la família i l'entorn cuidador

Adaptació duta a terme a partir de la proposta de la Subcomissió de Treball Social del Consorci Hospitalari de Catalunya

Història social

Número d'història clínica (NHC)

1.	Dades d'identificació de l'usuari o usuària			
Cognoms i nom			Edat	
Adreça			Telèfon	
Població				
Data d'ingrés			Procedència	
Diagnòstic			Motiu d'ingrés	
Unitat			Hab.	Dr./dra.
Data d'ingrés			Procedència	
Diagnòstic			Motiu d'ingrés	
Unitat			Hab.	Dr./dra.
2.	Dades de les persones referents			
Nom i cognoms		Parentiu	Adreça	Telèfon

3.	Intervenció dels serveis socials	
	Nom	Nom
	Servei	Servei
	Telèfon	Telèfon
	Nom	Nom
	SERVEI	Servei
	Telèfon	Telèfon
4.	Genograma	
5.	Situació familiar	Observacions
	Convivència	Freqüència
	Sol/a	Permanent
	Cònjuge	Temporal
	Fills	Rotació
	Cònjuge i fills	Pares
	Família	
	Amics	
	Altres residents	
	Altres	

Grau d'atenció – AVD (abans de l'ingrés)

Canvis arran de la malaltia

6.		Situació econòmica/laboral					
	En actiu	A l'atur	Pensionista	Altres	Concepte	Procedència	Quantia
Usuari o usuària							
Cònjuge							
Altres							
7.		Habitatge		Observacions			
RÈGIM O Tinença		Barreres a la mobilitat					
Propi		No n'hi ha					
D'un familiar		Afecten AVD					
Cedit per a l'ús		Afecten l'edifici					
Lloguer		Afecten l'exterior					
Pensió							
Rellogat							
Residència							
Desubicat							
8.		Atenció primària de salut					
	Utilitzats preingrés		Ubicació	Metge o metgessa de capçalera			
ABS							
PADES							
CAP-SM							
Altres							
9.		Valoració de recursos					
		Utilitzats	Usuari demanda		Tramitació sol·licitud		
Pub./priv.-sad							
Pub./priv.-neteja							
Pub./priv.-teleal.							
Pub./priv.-càterring							
Suport econ. famílies							
Valoració dependència							

Ajut mat./tec.			
Voluntariat			
Centre de dia			
Hospital de dia			
Habitatges tutelats			
Ingrés temporal			
C. residencial pub./priv.			
Hospital de dia			
PADES			
Convalescència			
Llarga estada			
Cures pal·liatives			
10.	Nivell d'informació		
11.	Plantejament familiar		
Capacitat i voluntat de seguir exercint el rol:			
12.	Diagnòstic social		
13.	Pla de treball		
14.	Dades d'identificació del treballador o treballadora social		
Professional	Servei	Data	

Annex 10. Document de treball de valoració social

Document elaborat i facilitat per l'Hospital de Sant Andreu de la Fundació Sociosanitària de Manresa

	INSTRUCCIÓ DE TREBALL	Codi: IT-HS-18 Edició: 1
	INTERVENCIÓ DE TREBALL SOCIAL	

Valoració social en general

La valoració social en general (és a dir, la part de la valoració que és comuna a tots els serveis de l'HSA) pretén conèixer la situació sociofamiliar del pacient: qui és la persona de referència i/o cuidador principal, amb qui conviu, la relació intradomiliària, la situació de l'habitatge i si es tracta d'un cas portat per un equip de serveis socials extern al centre i quins tràmits hi ha en curs.

En tots els casos utilitzem el genograma com a eina de valoració social.

En la valoració social inicial, no es demana informació sobre la situació econòmica i patrimonial. És en el procés d'intervenció i en funció dels objectius socials establerts que el treballador o treballadora social s'interessa per aquest tema.

La tècnica de valoració que s'utilitza a l'HSA és l'entrevista semiestructurada.

Especificitats segons els serveis

Convalescència

Es valoren tots els pacients que ingressen a Convalescència.

Per fer la valoració social a convalescència, s'utilitza, com a suport, el registre RE-CV-01 Valoració social Convalescència.

La primera informació que es recull són els pactes i acords que la UFISS ha fet amb la família.

La valoració s'inicia quan s'ha presentat el cas en la reunió interdisciplinària, i per tant podem conèixer el diagnòstic mèdic, el pronòstic, la situació de partida i el pla terapèutic.

També es té en compte el motiu d'ingrés, la situació social inicial, és a dir, la dinàmica familiar prèvia a l'ingrés i les perspectives de retorn al domicili de la família i de la persona malalta.

Cures pal·liatives

Es valoren aquells pacients sobre els quals a la reunió interdisciplinària s'ha decidit que necessiten valoració social.

La valoració es basa en el diagnòstic mèdic, el pronòstic, la situació inicial, el pla terapèutic i els aspectes emocionals del pacient i de la família per tal de detectar situacions de risc i així focalitzar la valoració social posterior en funció de la necessitat detectada (temes pendents entre la família, qüestions relatives a la defunció, grau d'implicació familiar, etc.).

Mitjana estada psicogeriàtrica

Es valoren tots els pacients que ingressen a la Unitat de Mitjana Estada Psicogeriàtrica.

Per fer la valoració social per a mitjana estada psicogeriàtrica s'utilitza, com a suport, el registre RE-MP-02 Valoració social mitjana estada psicogeriàtrica.

La valoració s'inicia quan s'ha presentat el cas en la reunió interdisciplinària, i per tant podem conèixer el diagnòstic mèdic, els símptomes a l'ingrés (agitació, trastorns de la conducta, etc.) i pactes amb la família en el moment de l'ingrés.

S'explora la situació social inicial (la dinàmica familiar prèvia a l'ingrés), la situació legal del pacient (incapacitacions legals, autoritzacions d'internament, tuteles, etc.), la dedicació del cuidador o cuidadora principal i la seva situació emocional (aspecte fonamental que s'ha de valorar), quines expectatives té la família respecte a l'ingrés i el retorn al domicili.

A la Unitat de Mitjana Estada Psicogeriàtrica la valoració es fa amb la família ja que el pacient presenta deteriorament de les funcions superiors.

Hospital de dia psicogeriàtric

Es valoren tots els pacients que ingressen a l'Hospital de Dia Psicogeriàtric.

Per fer la valoració social en l'Hospital de Dia Psicogeriàtric s'utilitza, com a suport, el registre RE-HP-04 Valoració social hospital de dia psicogeriàtric.

Amb la coordinació prèvia amb el psicòleg o psicòloga del centre i seguint l'ordre de la llista d'espera, acordem entrevista amb el primer candidat de la llista. Així, mentre la família està amb el treballador o treballadora social fent la valoració social d'ingrés (en què s'informa del funcionament del servei, la documentació a l'ingrés, i s'estableix un període de prova de quinze dies per a l'adaptació del pacient al centre), el psicòleg o psicòloga fa la valoració cognitiva i s'ha de coordinar alhora amb el o la terapeuta ocupacional, per tal de realitzar un perfil cognitiu individualitzat del pacient.

Una setmana abans de l'ingrés del pacient, en la reunió interdisciplinària es presenta el cas a l'equip amb la finalitat que disposi de la informació necessària i rellevant del nou cas.

Després del període d'adaptació de quinze dies, es reavalua el cas en la reunió de l'equip. Es consensua la decisió de continuïtat del pacient en el servei en cas que compleixi els criteris d'ingrés, i en cas contrari es planifica la data d'alta.

A més de la valoració social en general a l'Hospital de Dia Psicogeriàtric ens interessa saber qüestions relacionades amb el transport a l'Hospital de Dia, gestions pràctiques del dia a dia i la situació legal (incapacitacions legals, tuteles, etc.) del pacient.

Llarga estada

La valoració social a les unitats de llarga estada es fa prèviament a l'ingrés, ja que el treballador o treballadora social, com a membre de la comissió de selecció, fa la valoració dels candidats abans de l'ingrés.

A més de la valoració social en general, a les unitats de llarga estada es tenen en compte aspectes relacionats amb la situació legal dels malalts (incapacitacions legals, autoritzacions

d'internament, tuteles, voluntats anticipades, etc.), la responsabilitat en cas d'èxitus, valorem les comoditats, és a dir, qui rentarà la roba, si portaran material d'higiene, "diners de butxaca", el règim de visites que efectuarà la família, i també valorem els sentiments del pacient i de la família en relació amb l'ingrés.

En la majoria dels casos, la valoració social es fa a la família perquè la valoració inicial es fa abans de l'ingrés del pacient.

Per tal de facilitar la recollida d'informació de la valoració, s'utilitza el registre RE-LE-01 Valoració social llarga estada.

Hospital de dia terapèutic

Es valoren tots els pacients sobre els quals en la reunió interdisciplinària s'ha decidit que necessiten una valoració social.

Per fer la valoració social a l'Hospital de Dia Terapèutic s'utilitza, com a suport, el registre RE-HT-01 Valoració social hospital de dia terapèutic.

La valoració social s'inicia quan s'ha presentat el cas en la reunió interdisciplinària, que ens informa sobre el diagnòstic mèdic, el pronòstic, la situació inicial i el pla terapèutic.

Els ingressos a l'Hospital de Dia Terapèutic procedents de qualsevol altre servei de l'HSA ja s'han valorat i treballat a la unitat corresponent, per tant, el treballador o treballadora social actualitza la valoració i la presenta a l'equip interdisciplinari.

En els ingressos d'altres procedències (atenció primària, hospital d'aguts, etc.), el treballador o treballadora social fa la valoració social general i també s'interessa per temes relacionats amb les qüestions pràctiques del dia a dia i del transport.

PADES

La valoració es basa en el diagnòstic mèdic, el pronòstic, la situació inicial i el pla terapèutic.

Es valoren també les disfuncions o el trencament de l'estructura familiar, el rol del pacient abans de la malaltia i en el moment actual, el cuidador o cuidadora principal (relació amb la persona malalta i tasques que desenvolupa, estat emocional i físic, suport per part d'altres membres de la família, sobrecàrrega i risc d'abandonament).

També es fa la valoració del dol segons l'escala de valoració de dol patològic del cuidador o cuidadora de M. C. Soler i E. Jordà.

Per tal de facilitar la recollida d'informació de la valoració, s'utilitza el registre RE-PA-04 Valoració social PADES. Aquest document es desa a la història del PADES.

Registre dels resultats de la valoració

A més dels registres de suport que s'han relacionat en cada servei i que, un cop emplenats, es deixen a la planxeta de l'usuari o usuària, el treballador o treballadora social enregistra:

1. La valoració social i les incidències del dia a dia (entrevistes, coordinacions, gestions, etc.) al "curs clínic" de la història clínica informatitzada GoWin.
2. Les dades (noms, telèfons, etc.) d'altres familiars que no han enregistrat abans (apartat "Persones properes" del GASS).

Annex 11. Resum d'actuacions relacionades amb la família extretes del protocol d'agonia, mort i seguiment del dol

Document facilitat pel Casal de Curació. Centre sociosanitari

1. Fase prèvia

Cal tenir en compte les dades següents sobre la persona i la família, que s'aniran recollint de forma progressiva al llarg del temps:

- Situació familiar:
 - a) Persones que estan implicades en el procés i familiars absents (motius de dispersió familiar, disputes, males relacions, etc.).
 - b) Síntomes que es manifesten a la família (plor, dol anticipat, insomni).
 - c) Rol familiar de la persona malalta i canvis que la mort portarà a la família.
 - d) Factors de risc de dol patològic (com ha viscut la família altres dols, mecanismes d'adaptació durant la malaltia i en altres situacions difícils, antecedents psiquiàtrics a la família).
- Valoració del coneixement familiar de la situació actual i avaluació:
 - a) Informació del procés de la malaltia i presumpció del desenllaç.
 - b) Grau d'informació, informació del pronòstic.
 - c) Valoració dels símptomes sobre les complicacions possibles, imprevistos "previsibles" durant el procés de la mort.
 - d) Valoració de la informació (què s'ha dit, qui ho ha dit, com, a qui, què creiem que s'ha entès).
 - e) Mesures que cal prendre per millorar la informació o comprensió de la situació.
- Pronòstic del procés de dol familiar i mesures que cal prendre. Un cop valorades les dades de què disposem de la persona, de la seva família i el seu coneixement de la situació actual, estarem en condicions de fer un pronòstic del procés de dol familiar.

S'ha de deixar constància al pla de treball si la situació familiar afecta la persona, definint-ho com a problema.

2. Situació dels últims dies i agonia

- Informació per part del metge o metgessa de la situació d'agonia, tantes vegades com sigui necessari.
- Detectar si la família té un curador de referència dins del personal assistencial del centre, i que sigui aquesta persona qui estableixi el contacte més continu amb els

familiars.

- Oferir la possibilitat de participar a les cures del pacient.
- Informar els familiars, quan ho sol·licitin, dels passos que cal seguir en el moment de la mort: funerària, dipòsit, etc.
- Contactar amb la família en cas de presumpció d'imminència de la mort.
- S'ha de garantir un espai de privacitat durant el procés de l'agonia de la mort, mantenint una presència discreta de l'equip.

3. Mort

- Avisar immediatament la família i informar-la si no n'està assabentada.
- Revisar voluntats de la persona i de la família en relació amb l'atenció immediata després de la mort: intimitat a l'habitació, donació d'òrgans, col·laboració de la família en la cura del difunt.
- Oferir un espai de temps a la família per a la seva intimitat, si així ho desitja.
- Oferir-se a la família per ajudar en els tràmits: contactar amb algun familiar, telefonar a la funerària.
- Oferir a la família un marge prudencial per recollir els efectes personals de l'habitació.
- El personal del centre dona el condol a la família en el moment que troba més adequat.

4. Seguiment del dol

Contacte telefònic del treballador o treballadora social quinze dies després de la mort.

Dos mesos després de la mort, el centre envia una carta de condol al familiar principal o persona de referència.

Si hi ha una resposta s'ofereix la possibilitat d'un contacte posterior, on hi serà present aquella persona de referència que la família tenia en el centre, si és el cas.

Si es detecta un dol patològic, a criteri de l'equip, es remetrà informació del cas al centre d'assistència primària corresponent

Annex 12. Document de treball d'informe de prealta i alta

Document elaborat i facilitat per l'Hospital de Sant Andreu de la Fundació Sociosanitària de Manresa

	INSTRUCCIÓ DE TREBALL	Codi: IT-HS-18 Edició: 1
	INTERVENCIÓ DE TREBALL SOCIAL	

1. Quan a la reunió interdisciplinària es decideix la data d'alta, els diferents professionals poden començar a elaborar l'informe de prealta.
2. L'informe de prealta està en un formulari del Gowin i ha d'estar realitzat com a mínim 48 hores abans de la data d'alta.
3. El treballador o treballadora social i l'infermer o infermera han de deixar els seus apartats degudament emplenats, i s'han d'assegurar que estan fets com a mínim el dia abans d'imprimir-los.
4. El metge o metgessa escriu el seu apartat i revisa els continguts dels apartats redactats per l'infermer o infermera i el treballador o treballadora social.
5. El metge informa la família de la data d'alta.
6. Els informes de prealta s'imprimeixen els dilluns i els dijous, els divendres i els dimecres han d'estar emplenats.
7. El metge o metgessa imprimeix una còpia de l'informe de prealta, la signa i la deixa al calaix d'altres de la unitat.
8. Posteriorment, el treballador o treballadora social i l'infermer o infermera signen l'informe.
9. L'infermer o infermera porta l'informe degudament signat a administració. Els dilluns a la tarda es baixen els informes de les altes previstes per a dijous, divendres i dilluns següent. Els dijous a la tarda es baixen els informes de les altes previstes per a dimarts i dimecres.
10. Seguidament, l'infermer o infermera informa el pacient i/o la família que a partir de les 14 hores del dia següent vagin a recepció a recollir l'informe per portar-lo al metge o metgessa de família.
11. Administració registra l'informe de prealta al registre RE-HS-27 Informes prealta, i en guarda una còpia a la carpeta de prealtes.
12. Administració fa la llista dels usuaris que requereixen atenció domiciliària (PAD marcat), i avisa al CAP corresponent (per telèfon o correu electrònic) que l'informe de prealta està penjat a la plataforma HCCC.
13. El torn de tarda de recepció, en iniciar la seva jornada, els dimarts i divendres passa per administració per recollir els informes i el registre.
14. Quan la família passa per recepció a recollir l'informe, signa en el registre d'informes de prealta RE-HS-27.
15. Si la destinació de l'usuari després de l'alta és la Residència Sant Andreu, es deixa l'informe de prealta a Administració, a la casella de la residència

Hospitals de dia

Només es fa arribar l'informe de prealta en els casos següents:

- Usuaris que necessitin seguiment domiciliari.
- Usuaris que requereixin cures d'infermeria.
- Usuaris que a l'alta van a residència / centre de dia i necessitin un informe previ.

En aquests casos, l'informe de prealta s'ha de lliurar en mà a l'usuari / la família.

ALTA

1. Dos dies abans de l'alta, l'infermer o infermera i el treballador o treballadora social comproven si hi ha hagut cap incidència. En cas afirmatiu, actualitzen l'informe.
2. Si el pacient necessita visita de seguiment d'algun professional al domicili, s'ha de clicar la icona corresponent del formulari d'alta.
3. El dia abans de l'alta, el metge o metgessa imprimeix dues còpies de l'informe d'alta i les signa.
4. Els professionals s'asseguren que el dia de l'alta, abans de les 9 hores l'informe estarà signat.
5. Si s'ha modificat la data d'alta, l'infermer o infermera de la unitat ho comunica per telèfon a l'infermer o infermera de la residència o del CAP.
6. En el moment de l'alta, l'infermer o infermera dóna una còpia de l'informe a l'usuari o usuària o la família i l'altra l'arxiva a la història clínica.
7. En cas de produir-se una alta precipitada per ingrés urgent a una residència, es fa arribar l'informe d'alta a administració perquè l'enviïn per fax a la residència. En aquest cas, l'infermer o infermera de la unitat comunica per telèfon a l'infermer o infermera de la residència que l'informe d'alta se li enviarà per fax.

HCCC

El metge o metgessa genera el document de prealta i alta així:

Icona "Valen WS" ? pWd: √ (OK)

Guardar el document? SI

Per comprovar que la prealta o alta està penjada a l'HCCC, cal entrar a "Documents" i comprovar que en l'informe hi hagi la data i el símbol √..

Annex 13. Exemple d'informe de prealta i alta

Document elaborat i facilitat per l'Hospital de Sant Andreu de la Fundació Sociosanitària de Manresa

		INFORME INTERDISCIPLINARI D'ALTA	
DADES PERSONALS Nom i cognoms: Data de naixement: Adreça: EAP de referència: Data d'ingrés: Procedència:		HC: Telèfon: CIP: Data d'alta: Destinació a l'alta:	
MOTIU D'INGRÉS			
ANTECEDENTS PATOLÒGICS			
TRACTAMENT FARMACOLÒGIC PREVI A L'INGRÉS			
VALORACIÓ INTERDISCIPLINÀRIA A L'INGRÉS			
Funcional			
Mental			
Social			

 INFORME INTERDISCIPLINARI D'ALTA		
Escales	Ingrés	Alta
Barthel Downton	/100	/100
Braden	/23	/23
Cornwell	/57	/57
Minimental	/35	/35
MNA (nutricional)	/30	/30
MNA (cribratge)	/14	
Karnofsky	/100	/100
EVA (dolor)	/10	/10
Blessed	/28	/28
MALALTIA ACTUAL		
EXPLORACIÓ FÍSICA A L'INGRÉS		
INFORMACIÓ A L'USUARI/A I/O FAMÍLIA		
EVOLUCIÓ PER PROBLEMES ACTIUS		
Mèdics		
Infermers		
TRACTAMENTS A L'ALTA		
Mèdics		
Infermers		
RECOMANACIONS I INDICACIONS A L'ALTA A L'USUARI/AI/O FAMÍLIA		
Metge/essa		

		
INFORME INTERDISCIPLINARI D'ALTA		
Infermer/a		
Treballador/a social		
NECESSITAT DE CONTINUACIÓ DE L'ASSISTÈNCIA A L'ALTA		
Metge/essa		
Infermer/a		
Treballador/a social		
Metge/essa Núm. de col·l.	Infermer/a Núm. de col·l.	Treballador/a social Núm. de col·l.

 FUNDACIÓ SOCIOSANITÀRIA DE HANRES Hospital de Sant Andreu			INFORME INTERDISCIPLINARI D'ALTA		
DADES PERSONALS Nom i cognoms: Data de naixement Adreça: EAP de referència: Data d'ingrés: Procedència:			HC: Telèfon: CIP: Data d'alta: Destinació a l'alta:		
MOTIU D'INGRÉS					
ANTECEDENTS PATOLÒGICS					
TRACTAMENT FARMACOLÒGIC PREVI A L'INGRÉS					
VALORACIÓ INTERDISCIPLINÀRIA A L'INGRÉS					
Funcional					
Mental					
Social					
Escales	Ingrés	Alta			
Barthel:	/100	/100			
Downton:					
Braden:	/23	/23			
Cornwell:	/57	/57			
Mini Mental:	/35	/35			
MNA (Nutricional):	/30	/30			
MNA (Cribatge):	/14				
Karnofsky:	/100	/100			
EVA dolor:	/10	/10			
Blessed:	/28	/28			

 FUNDACIÓ SOCIOSANITÀRIA DE HANRES Hospital de Sant Andreu	INFORME INTERDISCIPLINARI D'ALTA
MALALTIA ACTUAL	
EXPLORACIÓ FÍSICA A L'INGRÉS	
INFORMACIÓ A L'USUARI O USUÀRIA I/O FAMÍLIA	
EVOLUCIÓ PER PROBLEMES ACTIUS	
	Mèdics
Infermers	
MALALTIA ACTUAL	
EXPLORACIÓ FÍSICA A L'INGRÉS	
INFORMACIÓ A L'USUARI O USUÀRIA I/O FAMÍLIA	
EVOLUCIÓ PER PROBLEMES ACTIUS	
	Mèdics
Infermers	
TRACTAMENT A L'ALTA	
	Mèdics
Infermers	
RECOMANACIONS I INDICACIONS A L'ALTA ALS USUARIS I/O FAMÍLIA	

 INFORME INTERDISCIPLINARI D'ALTA		
Metge o metgessa		
Infermer o infermera		
Treballador o treballadora social		
NECESSITAT DE CONTINUACIÓ DE L'ASSISTÈNCIA A L'ALTA		
Metge o metgessa		
Infermer o infermera		
Treballador o treballadora social		
Metge/essa Núm. de col·l.	Infermer/a Núm. de col·l.	Treballador/a social Núm. de col·l.

Annex 14. Grup de treball

Nom	Entitat
Anna Novellas	Fundació Sociosanitària Barcelona, l'Hospitalet de Llobregat
Assumpta Trias	PADES Granollers, Institut Català de la Salut
Carme Ferrando	Pla director sociosanitari. Departament de Salut
Carmen Espinosa	Unitat Psicogeriatria. Antic Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena Mataró
Elena Galeano	Casal de curació de Vilassar de Mar, Vilassar de Mar
Elisabet Herrera (*)	Institut Universitari Avedis Donabedian
Gisela Carrés	Fundació Esclerosi Múltiple Hospital de dia, Barcelona
Guiomar Riaño	Parc Sanitari Pere Virgili
M. José Blázquez	Parc Sanitari Pere Virgili
M. del Pilar Cañabate	Fundació ACE. Institut Català de Neurociències Aplicades
Marta López	Creu Roja Catalunya. Àmbit gent gran i atenció a la dependència
Nona Galí	Fundació Sociosanitària de Manresa. Hospital de Sant Andreu, Manresa
Pilar Hilarión	Institut Universitari Avedis Donabedian

Guia per a l'abordatge d'aspectes d'educació per a la salut en l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari

Coordinació:

Institut Universitari Avedis Donabedian-UAB

Direcció:

Pla director sociosanitari

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Barcelona, febrer de 2010

Col·lecció de guies de bona pràctica per a l'àmbit sociosanitari

Presentació

Aquest document de bona pràctica desenvolupa l'abordatge d'aspectes d'educació per a la salut en l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari. Recull les aportacions fetes per un grup de professionals del món sociosanitari que treballen en diferents recursos i que han participat en els grups de treball proposats, fent les aportacions que han permès establir les recomanacions que integren aquesta fitxa de bones pràctiques. S'aconsella, tanmateix, adaptar els continguts d'aquesta fitxa a la realitat de cada recurs sociosanitari, tenint en compte la realitat de les persones usuàries del recurs.

Com que el material dissenyat forma part d'un conjunt de fitxes de bones pràctiques que desenvolupen recomanacions sobre aspectes diversos de l'atenció sociosanitària, es recomana fer una lectura integrada dels quatre documents que formen part d'aquesta col·lecció: *Guia per a l'abordatge de l'atenció i el suport a la família i a l'entorn cuidador en l'àmbit sociosanitari*, *Guia per a l'abordatge d'aspectes d'educació per a la salut en l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari*, *Guia per a l'elaboració del quadre de comandament d'indicadors de qualitat* i *Guia per a l'abordatge d'aspectes ètics de l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari*. Alguns dels continguts desenvolupats en els quatre documents són transversals.

S'ha de destacar la gran tasca de consens duta a terme pels professionals de les diferents disciplines i àmbits assistencials que han participat en l'elaboració del treball. A tots ells, vull agrair-los l'aportació de coneixements i experiències amb la certesa que aquest document contribuirà a millorar l'atenció i la qualitat de vida de les persones ateses als serveis sociosanitaris.

Carmen Caja López

Directora del Pla director sociosanitari
Departament de Salut

1. Introducció

1. Introducció

La **promoció de la salut** és el procés que permet a les persones incrementar el control sobre la pròpia salut per tal de millorar-la, tal com estableix la Carta d'Ottawa per a la promoció de la salut (OMS, 1986¹). Inclou accions adreçades directament a reforçar les habilitats i capacitats dels individus i a modificar les condicions socials, ambientals i econòmiques, amb el fi de mitigar-ne l'impacte en la salut pública i individual.

La Carta d'Ottawa per a la promoció de la salut identifica tres estratègies bàsiques per a la promoció de la salut: crear les condicions de salut bàsiques, facilitar que totes les persones puguin desenvolupar el propi potencial complet de salut, i intercedir a favor de la salut entre els diferents interessos de la societat.

Aquestes estratègies es basen en cinc àrees d'acció prioritàries, recollides en la Carta d'Ottawa per a la promoció de la salut:

- Establir una política pública saludable
- Crear entorns que donin suport a la salut
- Reforçar l'acció comunitària per a la salut
- Desenvolupar les habilitats personals
- Reorientar els recursos destinats a la salut

L'**educació per a la salut**, una combinació d'experiències d'aprenentatge planificades i destinades a facilitar canvis voluntaris de comportament saludable, comprèn² les oportunitats d'aprenentatge creades conscientment com a forma de comunicació per millorar les competències de salut³. Aborda, a més de la transmissió de continguts, el foment de la motivació, les habilitats personals i l'autoestima, necessàries per adoptar mesures destinades a promoure la salut.

L'educació per a la salut inclou continguts relatius a les condicions socials, econòmiques i ambientals subjacents que influeixen la salut, i també es refereix als factors i comportaments de risc, a més de fer un bon ús del sistema d'assistència sanitària.

En l'àmbit sociosanitari, les persones usuàries dels recursos haurien de saber com buscar informació, com interpretar-la, com trobar serveis de continuïtat de l'atenció i com comunicar-se, i, finalment, prendre les decisions adequades sobre salut.

Aquestes habilitats es resumeixen en el terme *health literacy* o competències de salut, definit com el grau de capacitat de l'individu d'obtenir, processar i comprendre la informació bàsica dels serveis sanitaris per poder prendre decisions adequades sobre salut.

Es considera que la millora del coneixement de la població atesa en relació amb la salut i el desenvolupament d'habilitats personals que promoguin la salut individual i de la comunitat ajuden⁴ a millorar la participació en l'atenció i a prendre decisions informades.

1. Carta d'Ottawa per a la promoció de la salut. Ginebra: Organització Mundial de la Salut; 1998.

2. Promoción de la Salud. Glosario. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Ginebra; 1998.

3. Traducció recomanada del terme *health literacy*.

4. The Joint Commission [document a Internet]. Oakbrook Terrace: Assisted Living Standards Crosswalk; 2005

[Consulta: 20 de juny de 2008]. Disponible a:

http://www.jointcommission.org/NR/rdonlyres/C672F15F-EFF3-443B-A109-D6DCDA780FDA/0/05_al_xwalk.pdf

L'educació per a la salut s'està convertint en una part integrada del procés d'atenció sociosanitària; l'activitat educativa és inherent a l'atenció diària i directa de qualsevol nivell assistencial, per tant, també es dispensa en l'àmbit sociosanitari. Per exemple, a l'hora d'establir les pautes d'un nou tractament que s'acompanya d'alguna tècnica específica, quan es du a terme una cura que tindrà continuïtat a casa, quan es prepara una prova diagnòstica, etc. És a dir, en les accions quotidianes d'un recurs sociosanitari s'inclou la transmissió de coneixements que fa necessari assegurar el grau de comprensió de la persona usuària.

Segons la Memòria del Catsalut 2008, a Catalunya, durant l'any 2008, els recursos sociosanitaris van atendre prop de 67.000 episodis assistencials de persones amb una mitjana d'edat pròxima als 77 anys. Considerant el nombre de persones ateses i la seva edat, és necessari fer l'esforç que requereix incorporar l'educació en els protocols assistencials dels recursos.

Els professionals de l'àmbit sociosanitari duen a terme accions pedagògiques en moltes de les tasques quotidianes assignades.

Tanmateix, haurien de disposar d'eines, emmarcades en el Programa d'educació per a la salut del servei, per planificar, dur a terme i avaluar les intervencions educatives, deixant constància de manera sistemàtica de totes aquestes actuacions. I és que una educació efectiva⁵ s'inicia amb la valoració de les necessitats d'aprenentatge de la persona usuària, de la seva família o referent social i de l'entorn cuidador, que determina què cal aprendre i la millor manera de fer-ho.

L'educació per a la salut s'enfoca⁶ tant des del punt de vista de la prevenció, cap a hàbits saludables, com de la participació, cap a la utilització i administració correctes de les prescripcions i els consells facilitats pel personal sanitari, així com cap al procés rehabilitador i de foment de l'autonomia.

Durant el període 2005-2007 es va efectuar l'avaluació dels indicadors de qualitat de la majoria dels dispositius sociosanitaris de Catalunya. En aquesta avaluació, quan s'avalua el grau de compliment dels indicadors de qualitat⁷, el sector sociosanitari presenta algunes oportunitats de millora.

En el cas de l'educació per a la salut, es constata en la comprovació verbal que s'efectuen intervencions, però quan es revisen la valoració de les necessitats educatives i els plans terapèutics interdisciplinaris no se'n deixa una evidència escrita a les històries clíniques. Els serveis tampoc no disposen d'un programa educatiu que emmarqui les actuacions relatives a l'educació per a la salut.

És important no perdre de vista que l'atenció sociosanitària es presta, en un nombre important de casos, en recursos sociosanitaris en els quals el temps d'estada és breu per assolir el procés de recuperació complet de la persona, que ha de continuar amb mesures

5. The Joint Commission [document a Internet]. Oakbrook Terrace: Assisted Living Standards Crosswalk; 2005 [Consulta: 20 de juny de 2008]. Disponible a:

http://www.jointcommission.org/NR/rdonlyres/C672F15F-EFF3-443B-A109-D6DCDA780FDA/0/05_al_xwalk.pdf

6. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Acreditació de centres d'atenció hospitalària aguda a Catalunya. Manual – Vol. 1: Estàndards essencials; maig 2005. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/essencials2005.pdf>

7. Hilarion P, Miró M, Salvà A, Suñol R et al. Serveis sociosanitaris: indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i família. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla Director Sociosanitari; 2006 [Consulta: 1 de desembre de 2009]. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/indicisociosan.pdf>

d'atenció i suport al domicili per assolir el grau màxim de rehabilitació i autonomia. Així doncs, és fonamental educar cap a l'autonomia, per preparar l'alta i, si escau, derivar al recurs que sigui procedent.

Cal vetllar per la continuïtat de l'atenció amb els diferents dispositius, ja que els recursos sociosanitaris no són els únics responsables de l'educació de la persona usuària, de la família o referent social i de l'entorn cuidador.

Aquesta fitxa desenvolupa l'abordatge d'aspectes d'educació per a la salut en l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari. Recull les aportacions fetes per un grup de professionals del món sociosanitari que treballen en diferents recursos i que han participat en els grups de treball proposats, fent les aportacions que han permès establir les recomanacions que integren aquesta fitxa de bones pràctiques. S'aconsella, tanmateix, adaptar els continguts d'aquesta fitxa a la realitat de cada recurs sociosanitari, tenint en compte la realitat de les persones usuàries del recurs.

Com que el material dissenyat forma part d'un conjunt de fitxes de bones pràctiques que desenvolupen recomanacions sobre aspectes diversos de l'atenció sociosanitària, es recomana fer una lectura integrada dels quatre documents que formen part d'aquesta col·lecció: Guia per a l'abordatge de l'atenció i el suport a la família i a l'entorn cuidador en l'àmbit sociosanitari; *Guia per a l'abordatge d'aspectes d'educació per a la salut en l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari*; *Guia per a l'elaboració del quadre de comandament d'indicadors de qualitat*, i *Guia per l'abordatge d'aspectes ètics de l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari*. Alguns dels continguts desenvolupats en els quatre documents són transversals.

2. Indicadors als quals dóna resposta la guia

2. Indicadors als quals dóna resposta la guia

A continuació es presenta la taula 1 sobre indicadors i elements de mesura als quals dóna resposta la guia, on es mostren els indicadors, en els resultats dels quals pretenen incidir les recomanacions que es desenvolupen tot seguit.

Taula 1. Indicadors i elements de mesura als quals dóna resposta la guia

Tipus d'indicador	Núm. d'ind.	Indicador	Estànd.	Núm.	Elements de mesura
General	8 GEN	Educació al pacient i a la família	80%	01	01. Cada pacient disposa d'una valoració de les necessitats educatives del pacient i la família; en la valoració cal tenir en compte què necessita aprendre el pacient i/o la família, la voluntat o desig per aprendre i les barreres que puguin dificultar el procés d'aprenentatge.
General	8 GEN	Educació al pacient i a la família	80%	02	02. El Pla d'educació, formació i/o ensinistrament de cada pacient, família i/o cuidador principal inclou les activitats individuals i/o grupals que es preveu que els diferents membres de l'equip interdisciplinari duguin a terme. Ha d'explicitar clarament els objectius que es pretenen assolir i les estratègies necessàries per assolir-los.
General	8 GEN	Educació al pacient i a la família	80%	03	03. © Desenvolupament d'un programa d'educació del pacient a la unitat, servei o centre. S'aconsella que inclogui: 1. Objectius, població diana, activitats individuals i grupals ofertes, guies per seguir els programes educatius principals, cronograma d'activitats i recursos del programa. 2. Explicitació del sistema de valoració de necessitats educatives del pacient i la família. 3. Sistema d'elaboració del pla d'educació: individual i/o grupal, calendari d'activitats. 4. Sistema d'avaluació del programa d'educació, tant individualment, com per cada tipus de programa educatiu ofert El programa ha d'estar actualitzat i s'ha de revisar de manera periòdica.

General	8 GEN	Educació al pacient i a la família	80%	04	04 © . Disponibilitat de fitxes i materials audiovisuals de suport per facilitar el procés educatiu: educació sobre la malaltia, rehabilitació, nutrició, medicació, activitats de vida diària (AVD), adequació a l'entorn, utilització de recursos, etc.
Dispositius	3 HD	Avaluació dels programes	80%	06	06. Avaluació anual dels programes terapèutics oferts (concretament el Programa d'educació sanitària del pacient i família), per identificar oportunitats de millora i adequació de les intervencions en funció de les necessitats detectades. La recollida de dades de cada programa ha de permetre avaluar-ne els resultats i ha de facilitar el procés de millora contínua de la qualitat dels diferents programes oferts. Els paràmetres que com a mínim ha d'incloure l'avaluació anual de cada programa són: 1. Tipologia de pacients que hi participen. 2. Proporció de pacients que hi participen, per a cada tipus de programa. 3. Mitjana de temps de participació per cada pacient segons la tipologia de programa. 4. Grau de compliment dels indicadors per avaluar l'efectivitat de cada programa. L'hospital de dia ha d'analitzar els resultats dels indicadors d'avaluació i ha de proposar millores en funció dels resultats aconseguits. Els resultats aconseguits i les propostes de millora consten a la memòria anual de la unitat.

En aquesta guia s'inclouen recomanacions que van més enllà dels requeriments dels indicadors per mesurar els criteris de qualitat⁸ de l'atenció al pacient i a la família. Les que podrien tenir una incidència directa en la millora dels resultats obtinguts en l'avaluació externa dels indicadors, les trobareu en requadres, diferenciades amb © si fan referència a indicadors complementaris.

8. Serveis sociosanitaris: indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i a la família. (Planificació i avaluació sanitàries; 2). Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla director sociosanitari, 2006.

3. Bona pràctica

3. Bona pràctica

Es presenta una guia per facilitar l'abordatge de l'educació per a la salut als recursos sociosanitaris. Aquesta guia inclou l'acció educativa adreçada a la persona usuària, al familiar o referent social i a l'entorn cuidador.

Els continguts desenvolupats en aquest document es complementen amb la *Guia per a l'abordatge de l'atenció i suport a l'entorn cuidador en l'àmbit sociosanitari*. L'activitat d'informació a l'entorn cuidador s'ha considerat com un aspecte del Programa d'atenció i suport a l'entorn cuidador i, per tant, per evitar duplicitats, aquests continguts no es desenvolupen en aquest document.

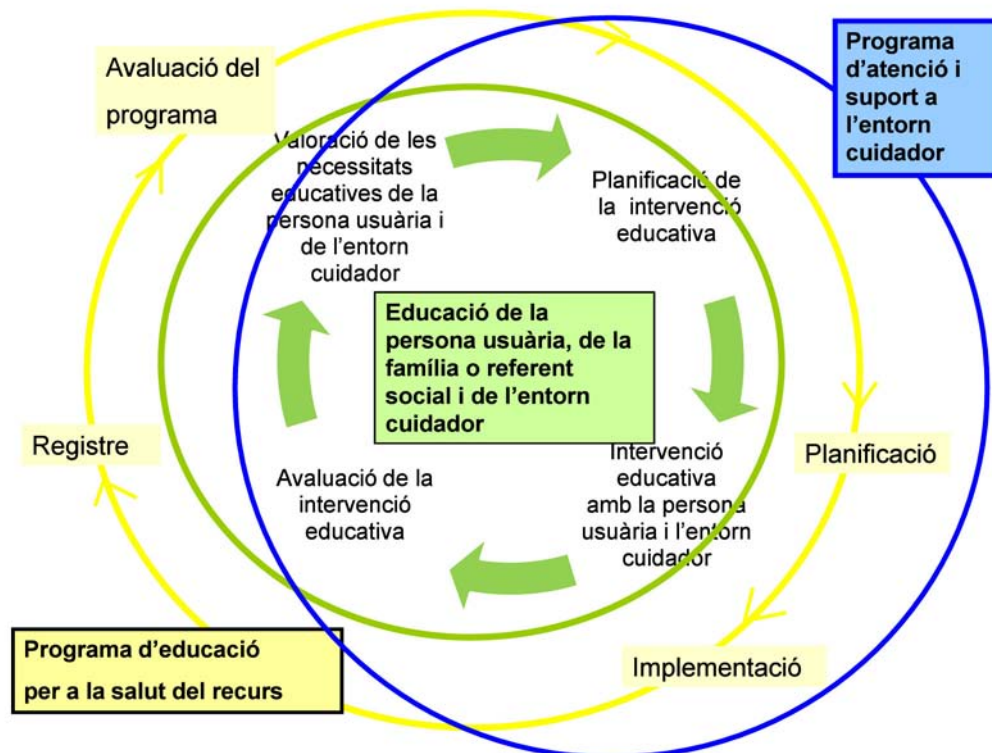
Aquesta guia està estructurada en un capítol que descriu les bones pràctiques, un punt de recomanacions essencials, la bibliografia utilitzada i els annexos, que incorporen exemples pràctics.

Les bones pràctiques es divideixen en dos grans blocs:

- **Programa d'educació per a la salut del recurs sociosanitari**
Aquest bloc defineix els continguts que ha d'incloure el programa educatiu del recurs, com a marc de totes les intervencions educatives que es duen a terme.
- **Educació de la persona usuària, de la família o referent social i de l'entorn cuidador**
Aquest bloc posa especial èmfasi en com s'aplica i com es registra a la història clínica la valoració, la planificació i l'avaluació de les accions educatives per a la persona usuària, per a la família o referent social i per a l'entorn cuidador.

La figura següent representa les interrelacions existents entre ambdós blocs esmentats prèviament i en relació amb el Programa d'atenció i suport a l'entorn cuidador:

Figura 1. Interrelacions entre el Programa d'educació per a la salut del recurs, l'educació de la persona usuària, de la família o referent social i de l'entorn cuidador i el Programa d'atenció i suport a l'entorn cuidador.



Com s'ha esmentat prèviament, en el diagrama s'observa com el Programa d'atenció i suport a l'entorn cuidador s'interrelaciona amb una part del Programa d'educació per a la salut. Tanmateix, mostra com l'educació de la persona usuària, de la família o referent social i de l'entorn cuidador està delimitada pel que es planifica al Programa d'educació per a la salut del recurs sociosanitari.

3.1. Programa d'educació per a la salut dels recursos sociosanitaris

3.1.1. Justificació

L'aprenentatge es pot definir com el canvi que una persona manifesta en les actituds i en la conducta arran de l'establiment d'una relació entre una experiència nova i el conjunt dels coneixements anteriors.

Els **indicadors** estableixen que les activitats educatives formen part de la quotidianitat sociosanitària.

Per assegurar la planificació, execució i valoració correctes s'aconsella que el recurs sociosanitari disposi d'un programa d'educació per a la salut. ©

3.1.2. Què inclou un programa d'educació per a la salut

Els **indicadors** estableixen que el Programa d'educació per a la salut del recurs sociosanitari ha de tenir una estructura similar a la que es proposa a continuació ©:

- Justificació
- Objectius
- Població a la qual s'adreça
- Sistema de valoració de necessitats educatives de la persona usuària i de l'entorn cuidador
- Metodologia: estratègies d'intervenció
- Continguts
- Sistema d'elaboració del pla d'educació de la persona usuària i de l'entorn cuidador de les activitats ofertes, tant individuals com de grup
- Guies per dur a terme els programes educatius principals
- Cronograma d'activitats
- Recursos assignats: humans, materials i econòmics
- Criteris d'avaluació del programa
- Sistemes de registre

3.1.3. Com es fa un programa d'educació per a la salut

Per facilitar el disseny i la implementació del Programa d'educació per a la salut als recursos sociosanitaris, a continuació es desenvolupen alguns dels aspectes que prèviament s'ha recomanat incloure en el programa: objectius, metodologia, continguts, recursos materials i criteris d'avaluació.

3.1.3.1. Recomanacions sobre els objectius⁹

En dur a terme una **intervenció** en educació per a la salut es plantegen, habitualment, dos tipus d'objectius: generals i específics.

Objectius generals

A l'hora de redactar-los s'utilitzen indicadors de salut, com ara la incidència o la prevalença, la mortalitat o la morbiditat, temes relacionats amb la qualitat de vida, etc. Segons les característiques pròpies de l'objectiu s'ha d'especificar la població, el temps i la quantitat —en tant per cent— que es vol modificar al final de la intervenció. Normalment s'anuncia un sol objectiu general; ara bé, si el programa proposat és extens, se'n pot anunciar més d'un.

9. Vilanova M, Marques F. *Elaboració d'un projecte en educació per a la salut*. A: Vilanova M. *Promoció i educació per a la salut. Notes tècniques*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya, 2002.

Exemples:

- Reduir en un 5%, en un període de dos anys, les caigudes entre les persones usuàries ingressades al recurs sociosanitari X.
- Incrementar en un 10%, en un període de dos anys, el nombre de persones amb malaltia pulmonar obstructiva que manifesten —elles mateixes o la persona responsable de l'entorn cuidador— autonomia per administrar correctament el tractament prescrit abans de l'alta.
- Incrementar en un 10%, en un període d'un any, el nombre de persones amb diabetis que depenen d'un tractament autoadministrat, que manifesten —elles mateixes o la persona responsable de l'entorn cuidador— autonomia per fer-ho abans de l'alta.
- Augmentar en un 40%, en un període d'un any, la utilització de baranes de protecció al llit entre les persones usuàries ingressades al recurs sociosanitari X.

Objectius específics

Els objectius específics defineixen comportaments relacionats amb l'objectiu general. Els objectius intermedis acostumen a ser més d'un, ja que les conductes relacionades amb l'assoliment de l'objectiu general poden ser molt variades.

Els objectius específics predisposen, faciliten i reforcen els canvis de comportament. Estan directament relacionats amb els comportaments.

Dels objectius específics es deriven les activitats per aconseguir modificar coneixements, actituds i comportaments que tindran com a conseqüència l'assoliment dels objectius intermedis i generals.

Exemples:

- Que el 90% de les persones usuàries siguin capaces d'utilitzar l'ajuda tècnica prescrita amb la supervisió de la persona responsable de l'entorn cuidador 24 hores abans de l'alta.
- Que el 90% de les persones usuàries diabètiques o els referents de l'entorn cuidador siguin capaces de controlar els nivells de glucèmia sense supervisió 72 hores abans de l'alta.
- Que el 30% dels ingressats coneguin els beneficis de la utilització de proteccions a les croses.

Per tal que els objectius es puguin avaluar cal que compleixin els **criteris** següents:

- **Pertinents.** Han d'incloure termes útils d'acord amb la finalitat proposada, que s'ha de correspondre amb les tasques professionals derivades de les funcions professionals i amb les necessitats de la població en matèria de salut.
- **Precisos.** Han de descriure exactament allò sobre què pretenen incidir per millorar la salut.
- **Efectuables.** S'han de poder portar a terme en el temps marcat i amb els recursos disponibles.
- **Lògics.** Han de minimitzar les contradiccions internes.
- **Observables.** Han d'incloure aspectes que es puguin observar, per valorar si l'objectiu s'ha assolit o no.

- **Mesurables.** Han d'incorporar un criteri de mesura, ja que facilita l'elecció o construcció d'un mètode vàlid d'avaluació. La possibilitat de mesurar l'objectiu en facilitarà l'avaluació.

3.1.3.2. Recomanacions sobre els continguts del programa educatiu

Els continguts que pot desenvolupar un programa d'educació per a la salut són molt amplis, però sempre han de respondre a les necessitats formatives de les persones usuàries, dels seus familiars o referents socials i de l'entorn cuidador.

Cada recurs sociosanitari ha d'establir com estructurar els continguts que s'hagin de desenvolupar en el programa educatiu, tot i que cada unitat o recurs, posteriorment, pot fer una concreció dels continguts segons les necessitats de les persones ateses.

A l'annex 1. "Continguts del programa educatiu" es presenta una relació dels continguts proposats elaborada a partir dels continguts recomanats als indicadors sociosanitaris, els establerts per l'Acreditació Catalana d'Hospitals i per la Joint Commission. A la relació proposada es poden incloure tots aquells altres continguts que l'equip interdisciplinari consideri convenient, en funció de l'anàlisi de necessitats educatives de la persona usuària, de la seva família o referent social i de l'entorn cuidador.

En funció de la valoració de la persona usuària, de la seva família o referent social i de l'entorn cuidador, es prioritzaran els continguts que es consideren adients per a cadascú, deixant-ne constància en la història clínica.

Es recomana que els recursos disposin de materials d'educació per a la salut específics dels trastorns i diagnòstics més estesos.

3.1.3.3. Recomanacions sobre la metodologia

La metodologia es defineix¹⁰ com els processos, activitats i mètodes d'actuació que es deriven de les diferents teories de l'aprenentatge.

Entre d'altres, es distingeixen les metodologies següents: individuals i grupals, presencials i no presencials —aprofitant el potencial de les noves tecnologies.

Alguns exemples concrets són:

- Entrevistes individualitzades (aprofitant l'entrevista d'ingrés, els seguiments, les reunions de l'equip, etc.)
- Reunions grupals (per a col·lectius amb necessitats educatives similars) per tractar temes d'interès comú. Les fórmules pedagògiques recomanades són la demostració, la discussió de grup, l'estudi dels casos i la simulació.
- Disposició de material de consulta a l'abast dels usuaris i/o les famílies (fulls de mà, llibres, publicacions, webs d'interès, etc.)

Cal tenir en compte els aspectes següents referents a la metodologia en el procés d'ensenyament-aprenentatge:

10. Isla, P. *Metodología de educación para la salud*. A: Saez S, Font P, Pérez R, et al. *Promoción y educación para la salud*. Lleida: Ed. Milenio, 2001

- La importància del contingut: que sigui rellevant i útil per a la persona, referit a situacions quotidianes de la vida.
- L'estructura del contingut: com més estructurat estigui, més fàcil serà d'assimilar.
- El nivell de participació de les persones: els mètodes d'ensenyament que permeten un rol actiu de la persona que aprèn tenen més probabilitats de ser eficaços.
- La possibilitat de rebre suggeriments: per obtenir informació sobre el procés educatiu i poder rectificar.

La relació pedagògica implica la presència d'una varietat de condicions sense les quals el procés d'ensenyament-aprenentatge no es pot portar a terme de manera òptima. Algunes condicions són que la persona que aprèn estigui preparada, alerta i motivada; que l'entorn sigui favorable; que l'ensenyant tingui certes qualitats essencials a l'hora de transmetre els coneixements, etc. L'aprenentatge es troba, doncs, influenciat per certs factors que estan relacionats entre si.

Les condicions per a l'aprenentatge són les següents:

- Establir un clima de confiança
- Respectar el ritme d'aprenentatge
- Oferir diferents opcions
- Permetre errades
- Promoure la confrontació d'idees
- Proposar objectius accessibles i clars
- Respectar les fases d'aprenentatge
- Assegurar la disponibilitat de l'ensenyant
- Disposar de recursos d'aprenentatge

L'aprenentatge es troba, per tant, condicionat per certs factors relacionats entre si que s'han de considerar en establir la metodologia més adient per a cadascú. S'aconsella que a la història clínica es deixi constància de la metodologia recomanada per a cadascú —que s'ha de consensuar interdisciplinàriament.

Igualment, esdevé important que a la història clínica es deixi constància —i s'actualitzi— la fase del procés educatiu en què es troba cada persona, ja que normalment hi ha diferents professionals que participen en les tasques educatives amb una mateixa persona.

3.1.3.4. Recomanacions sobre recursos amb què compten els serveis sociosanitaris

Els mitjans de suport educatiu comprenen tota la gamma de materials elaborats per assolir un objectiu didàctic, des de l'ajuda docent més senzilla fins als sistemes més complexos d'aprenentatge.

Cada tipus de mitjà de suport educatiu té les seves pròpies característiques, i els professionals les han de conèixer per treure'n el màxim profit. La clau de la utilitat i eficàcia d'un mitjà de suport és l'adequació a l'objectiu educatiu que es pretén assolir. Darrere l'elecció d'un mitjà, es troba la valoració de la persona amb la qual s'ha de dur a terme l'acció educativa.

En general, els mitjans de suport en educació per a la salut han de:

- Promoure el protagonisme dels destinataris de la programació educativa.
- Afavorir el diàleg i els espais de trobada grupal.
- Enriquir i ampliar les formes d'expressió.

És molt important tenir clar que no existeix un mitjà educatiu millor, ni un mitjà de suport ideal per cobrir totes les necessitats del procés d'ensenyament- aprenentatge. L'OMS (1989) aconsella utilitzar tots els mitjans possibles per fer arribar el missatge de salut. Es pot començar amb mètodes indirectes per informar, interessar i sensibilitzar, i posteriorment utilitzar mètodes directes.

Des del punt de vista epistemològic, l'elecció del mètode precedeix a la dels mitjans de suport educatiu. Des del punt de vista didàctic és preferible conèixer primer la varietat de mitjans existents, ja que la selecció d'un mitjà de suport està directament relacionada amb l'efectivitat del mètode. També cal tenir en compte que la majoria de mitjans de suport educatiu es poden utilitzar per a diferents mètodes.

Cal considerar que la formació es pot dur a terme amb recursos interns i externs, i cal treballar de manera proactiva per buscar el suport de la xarxa comunitària. S'aconsella partir d'una recerca per saber de quin material es disposa al propi recurs, o conèixer el que ja s'ha elaborat i pot constituir el punt de partida de l'acció educativa.

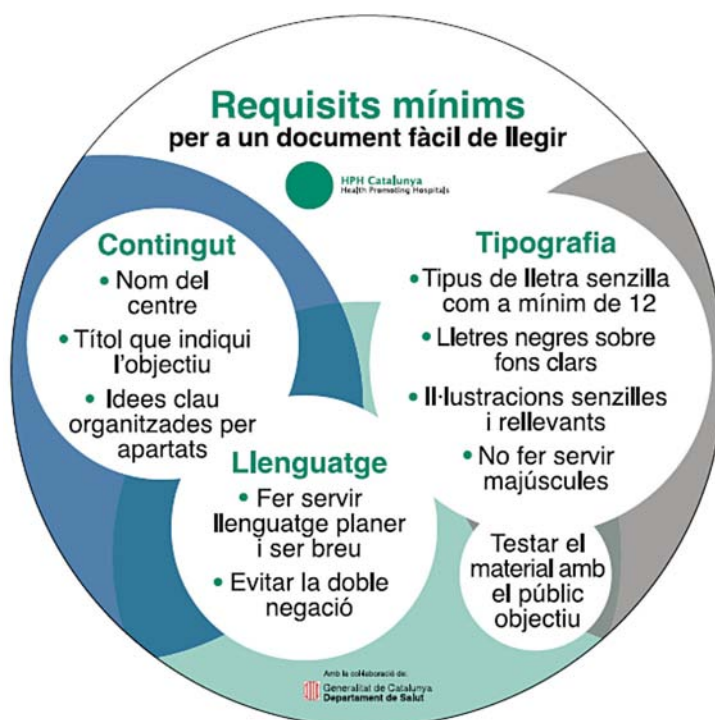
Els **indicadors** estableixen que els recursos sociosanitaris disposin de fitxes i materials audiovisuals de suport per facilitar el procés educatiu i abordin continguts varis: educació sobre la malaltia, rehabilitació, nutrició, medicació, AVD, adequació a l'entorn, utilització de recursos, etc.

Es recomana dissenyar un bon sistema d'arxiu del material disponible, codificant el material disponible i fent-ne un inventari. Així mateix, és necessari establir el circuit per tal que s'incorpori sistemàticament el nou material que s'editi i per informar de les adquisicions els professionals implicats.

En el cas d'utilitzar material escrit, cal tenir-ne en compte la llegibilitat, per assegurar que les persones ateses als dispositius sociosanitaris el poden llegir i comprendre amb facilitat.

La llegibilitat d'un text és el conjunt de característiques tipogràfiques i lingüístiques que permeten llegir-lo i comprendre'l amb facilitat.

El grup Health Literacy¹¹ ha desenvolupat els requisits mínims que ha de tenir un document perquè sigui fàcil de llegir. Aquests requisits es mostren, de manera gràfica, en la imatge següent dissenyada pel mateix grup:



La dificultat d'un text es pot avaluar mitjançant instruments que mesuren la dificultat sintàctica i semàntica i l'organització i presentació. A continuació es presenta l'aspecte mesurat i alguns dels instruments que permeten quantificar-los.

- **Dificultat sintàctica:** Fernández Huertas¹² i índex de llegibilitat de Flesch-Szigriszt (INFLESZ)¹³.
- **Dificultat semàntica:** llenguatge planer¹⁴.

11. El grup Health Literacy pertany a la Xarxa d'Hospitals Promotors de la Salut, coordinada per la Doctora Cristina Iniasta, de l'Institut Municipal d'Assistència Sanitària (IMAS).

12. Aquest instrument està disponible en els webs següents. [Consulta: 14 de gener de 2010]: Readability Index Calculador: <http://www.standards-schmandards.com/exhibits/rix/>
TxReadability: <http://webapps.lib.utexas.edu/TxReadability/app>

13. Aquest instrument està disponible a: www.legibilidad.com [Consulta: 14 de gener de 2010].

14. Per ampliar informació sobre aquest estil d'escriure — simple i eficient —, es poden consultar els webs en anglès següents. [Consulta: 14 de gener de 2010]:

Ministry of Justice. Government Offices of Sweden: <http://www.sweden.gov.se/sb/d/4409>

Plain English Campaign: <http://www.plainenglish.co.uk/>

Plain Language Action and Information Network (PLAIN): <http://www.plainlanguage.gov/> i

<http://www.plainlanguagenetwork.org>

Harvard School of Public Health: <http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/innovative.htm>

- **Organització i presentació d'un text o gràfic:** *Suitability of Assessing Materials (SAM)* i *PMOSE/IKIRSCH Document Readability Formula*.

Instruments per mesurar la llegibilitat					
	Sintàctica		Semàntica	Presentació	Taules / gràfics
NOM DE L'INSTRUMENT	F. Huertas	INFLESZ	Palabra llana	SAM	PMOSE / IKIRSCH
PRINCIPALS ÍTEMS / VARIABLES	Síl·labes Paraules Frases	Síl·labes Paraules Frases	Propostes de redacció alternativa simplificada	Contingut. Nivell educatiu requerit. Gràfica. Claredat de presentació i tipografia. Estimulació de l'aprenentatge i motivació. Adequació cultural.	Estructura. Nombre de categories. Nombre d'ítems. Dependència.
RESULTATS	0-100, per determinar el nivell de dificultat sintàctica	5 nivells de dificultat	Propostes de simplificació del llenguatge	0-44 punts. 3 nivells de qualitat.	3-17 punts. 5 nivells de complexitat.

Les fórmules per a l'avaluació del material escrit parteixen de la hipòtesi que un text és més fàcil de llegir quan les paraules i les frases que utilitza són més curtes. Les primeres fórmules de llegibilitat es van desenvolupar en anglès i s'utilitzen extensivament en el camp de la salut. No constitueixen un mètode d'avaluació exacte, però sí que són indicatives i es poden utilitzar conjuntament amb altres tècniques complementàries que inclouen aspectes de comprensibilitat semàntica i llegibilitat tipogràfica.

Per ampliar informació sobre el document *Inventario de instrumentos para la legibilidad de un texto en castellano*, elaborat pel grup Health Literacy de la Xarxa d'Hospitals Promotors de la Salut, es pot contactar amb la coordinació del projecte.¹⁵

3.1.3.5. Recomanacions sobre l'avaluació del programa d'educació per a la salut

Les entrevistes periòdiques a les famílies o referents socials, algunes preguntes de les enquestes de satisfacció i el quadre de comandament són els instruments recomanats per avaluar el programa.

S'aconsella incorporar al quadre de comandament¹⁶ dels recursos sociosanitaris alguns indicadors referents a aspectes clau de l'atenció.

15. Dades de contacte d'Oana Groene, coordinadora del grup Health Literacy: Oana Gröne. Project Manager. Health Literacy. HPH Catalanian Network, Spain. ogrone@hospitaldelmar.cat

16. Es pot ampliar informació sobre el quadre de comandament en la fitxa elaborada sobre aquest tema, d'aquesta mateixa col·lecció.

Per avaluar el programa d'educació per a la salut és necessari establir els indicadors que en permetin el monitoratge. Un indicador també és un criteri de qualitat, tot i que molt específic, i, per tant, se li apliquen totes les condicions i característiques que es recomanen en la construcció de criteris (acceptables, comprensibles, rellevants, mesurables, etc.).

Cal considerar els indicadors d'estructura, de procés i de resultat segons l'àmbit de l'avaluació. A continuació s'inclou un exemple de cada tipus d'indicador, per facilitar-ne la comprensió:

- Indicador d'estructura

El programa d'educació per a la salut del recurs sociosanitari estableix un cronograma anual d'activitats.

- Indicador de procés

Es deixa constància a la història clínica de les activitats del programa d'educació per a la salut dutes a terme per la persona usuària, un familiar o referent social.

- Indicador de resultat

Percentatge de persones usuàries diabètiques o de referents de l'entorn cuidador que són capaces de controlar els nivells de glucèmia sense supervisió 72 hores abans de l'alta.

3.1.4. Qui participa en un programa d'educació per a la salut

Dissenyar el Programa d'educació per a la salut és un encàrrec de l'equip interdisciplinari del recurs sociosanitari, ja que tots els professionals que atenen les persones usuàries, les famílies o referents socials i l'entorn cuidador exerceixen un rol pedagògic en alguns moments de la intervenció.

S'aconsella que la institució nomeni un coordinador o coordinadora de tota l'organització, del procés d'educació per a la salut de les persones usuàries, dels familiars o referents socials i de l'entorn cuidador.

3.1.5. Quan es du a terme un programa d'educació per a la salut

En aquest aspecte, es diferencien dos blocs de contingut. El primer fa referència al **disseny** del Programa d'educació per a la salut i, el segon, a la implementació del programa esmentat.

El Programa d'educació per a la salut s'ha de mantenir actualitzat. Per tant, una vegada s'ha dissenyat, cal revisar-lo de manera periòdica —com a mínim, cada tres anys. Anualment s'aconsella establir el calendari d'activitats educatives grupals que desenvoluparan les persones usuàries, els familiars o referents socials i l'entorn cuidador.

Per **implementar** el Programa d'educació per a la salut, cal tenir en compte que els aspectes que cal abordar en cada fase del procés d'atenció (acollida, estada i comiat) són diferents.

A continuació es descriu la proposta de desenvolupament d'accions educatives en cada fase; concretament: definició, objectius, població, professionals, metodologia i procediments. Aquest material pot servir de base als equips de professionals de cada recurs sociosanitari per elaborar el Programa d'educació per a la salut.

3.1.5.1. Proposta de desenvolupament d'accions educatives en el procés d'acollida

Definició

El procés d'acollida es desenvolupa des del primer contacte amb la persona usuària, els seus familiars o referents socials o l'entorn cuidador, fins a l'elaboració del pla interdisciplinari corresponent.

Objectius

- Fer una primera valoració de les necessitats educatives de la persona usuària, dels familiars o referents socials i de l'entorn cuidador.
- Establir els continguts educatius que es consideri necessari abordar en la fase inicial de l'atenció.
- Donar a conèixer les característiques del recurs sociosanitari (tipus de recurs, activitats, normativa interna, funcionament de l'equip, instal·lacions, presentació de l'espai, etc.), i aclarir els dubtes.
- Efectuar les intervencions d'educació per a la salut prioritàries.

Població a la qual va dirigit

- Totes les persones usuàries amb menys d'una setmana d'estada al recurs que conservin la capacitat d'aprenentatge i amb necessitats educatives identificades.
- Tots els familiars o referents socials i membres de l'entorn cuidador amb necessitats educatives identificades, excepte aquells que les persones usuàries hagin exclòs explícitament del procés d'atenció.

Professionals

Són tots els professionals de l'equip interdisciplinari els que duen a terme l'educació, cadascun segons el contingut que li correspongui. En aquesta primera fase té un paper important l'equip bàsic, és a dir, els professionals que la persona usuària, els familiars o referents socials i l'entorn cuidador coneixen en el primer contacte.

Cada professional de referència ha de registrar a la història clínica l'activitat educativa que du a terme amb la persona usuària i, els membres de l'equip bàsic, les que efectuen amb els familiars o referents socials i amb l'entorn cuidador.

Metodologia

- Entrevista individualitzada d'ingrés.
- Primeres valoracions.

Procediment

La seqüència d'accions que cal seguir per desenvolupar les accions educatives en el procés d'acollida és la següent:

- Entrevista a la persona usuària
- Presentació de l'entorn directe
- Emplenament de la fitxa de valoració de necessitats educatives
- Durant les primeres 24 hores, planificació de les accions educatives inicials
- Desenvolupament de les accions educatives planificades, si escau, durant la primera setmana

3.1.5.2. Proposta de desenvolupament d'accions educatives en el procés d'estada

Definició

El procés d'estada es desenvolupa en el període de temps en què s'atén cada persona usuària, comprès des de l'elaboració del primer pla interdisciplinari fins que es valora l'alta d'aquesta persona.

Objectius

- Donar a conèixer a la persona atesa els continguts necessaris per millorar-ne el procés d'autocura i afavorir-ne la implicació en el procés d'atenció.
- Promoure l'acceptació de les situacions de pèrdua derivades de la malaltia.
- Donar a conèixer als familiars o referents socials i a l'entorn cuidador els continguts necessaris per tal que es presti un millor reforç, motivació o ajuda.
- Donar a conèixer al familiar o referent social i a la persona responsable de l'entorn cuidador els continguts necessaris per tal que, en el cas de les persones amb discapacitat, duguin a terme la suplència de la millor manera possible.

Població a la qual va dirigit

- Totes les persones usuàries que conservin la capacitat d'aprenentatge i amb necessitats educatives identificades.
- Tots els familiars o referents socials i els membres de l'entorn cuidador amb necessitats educatives identificades, excepte aquells que les pròpies persones usuàries hagin exclòs explícitament del procés d'atenció.

Professionals implicats

En el desenvolupament de l'activitat formativa: tots els professionals de l'equip interdisciplinari, segons el contingut que s'abordi.

En l'emplenament del sistema de registre de cada persona usuària: el professional de referència del cas.

En l'emplenament del sistema de registre de l'activitat duta a terme amb els familiars o referents socials i els membres de l'entorn cuidador: preferiblement el farà el professional

de referència del cas de l'àrea de treball social, considerant les aportacions de l'equip interdisciplinari, per disposar d'una visió holística de la situació.

Metodologia

- Entrevistes individualitzades
- Accions individualitzades amb finalitat pedagògica
- Incorporació a grups de suport familiar
- Assistència a sessions formatives amb grups d'iguals
- Lliurament d'informació escrita

Procediment

La seqüència d'accions que cal seguir per desenvolupar les accions educatives en el procés d'estada és la següent:

- **Valoració.** Considerant la valoració inicial de les necessitats educatives de la persona usuària, dels familiars o referents socials i de l'entorn cuidador, s'actualitza a partir de la informació obtinguda mitjançant l'observació i les visites de seguiment. A la reunió de l'equip interdisciplinari es valida la valoració del professional de referència del cas, tant pel que fa a la persona usuària com als familiars o referents socials i a l'entorn cuidador.
- **Planificació.** A la reunió de l'equip interdisciplinari es consensuen les pautes d'actuació generals, i es considera també la dimensió educativa.
- **Implementació.** Familiars o referents socials, entorn cuidador i persona usuària. A **escala individual**, tant per a les persones usuàries com per als familiars o referents socials i l'entorn cuidador, es mantenen entrevistes periòdiques, es presta atenció sanitària de manera pedagògica i es lliura informació escrita. A escala grupal, s'organitzen reunions formatives i informatives per a les mateixes persones usuàries, els familiars o referents socials i per a l'entorn cuidador, amb la presència, si escau, de professionals experts en la matèria que es tracti, amb la periodicitat establerta.
- **Registre de la intervenció.** Per garantir la continuïtat de l'assistència, s'aconsella deixar constància de les accions dutes a terme. És necessari disposar d'instruments de registre que simplifiquin al màxim i agilitin aquesta acció.

3.1.5.3. Proposta de desenvolupament d'accions educatives en el procés de comiat

Definició

El procés de comiat es desenvolupa des del moment en què es valora l'alta de la persona usuària fins que aquesta es produeix.

Objectius

- Garantir la continuïtat de l'educació per a la salut adreçada tant a la persona usuària com als familiars o referents socials o l'entorn cuidador després de l'alta.
- Articular l'assumpció de la continuïtat de l'atenció amb una altra institució o recurs.
- Oferir el suport necessari en el procés de canvi.

Població

- Totes les persones usuàries que conservin la capacitat d'aprenentatge i amb necessitats educatives identificades.
- Tots els membres de la família i de l'entorn cuidador amb necessitats educatives identificades, excepte aquells que les persones usuàries hagin exclòs explícitament del procés d'atenció.
- Tots els professionals que rebin la persona usuària en el moment de l'alta en altres institucions o serveis (recursos socials, hospitals o serveis d'atenció primària).

Professionals implicats

En el desenvolupament de l'activitat formativa: tots els professionals de l'equip interdisciplinari, segons el contingut que s'abordi.

En l'emplenament del sistema de registre de cada persona usuària: el professional de referència del cas.

En l'emplenament del sistema de registre de l'activitat duta a terme amb els familiars o referents socials i els membres de l'entorn cuidador: preferiblement el professional de referència del cas de l'àrea de treball social, considerant les aportacions de l'equip interdisciplinari, per disposar d'una visió holística de la situació.

Metodologia

- Entrevistes individualitzades
- Accions individualitzades amb finalitat pedagògica

Procediment

La seqüència d'accions que cal seguir per desenvolupar les accions educatives en el procés de comiat són les següents:

- Assegurar que la persona usuària, els familiars o referents socials i l'entorn cuidador han entès els continguts per assegurar la continuïtat de l'atenció.
- Incloure a l'informe d'alta:
 - Valoració dels aspectes educatius treballats amb la persona usuària, els familiars o referents socials i l'entorn cuidador.
 - Descripció dels èxits i dels fracassos.
 - Aspectes pendents de treballar.
 - Altres aspectes rellevants.
- Emplenar la fitxa de registre de la intervenció educativa en el moment de l'alta.

3.2. Educació de la persona usuària, de la família o referents socials i de l'entorn cuidador

Aquest punt descriu com es personalitza el programa d'educació per a la salut del recurs per a cada persona usuària, familiar o referent social i l'entorn cuidador, considerant tres aspectes:

- Valoració de les necessitats educatives de la persona usuària, de familiar o referent social i de l'entorn cuidador.
- Planificació personalitzada d'activitats educatives.
- Avaluació de la intervenció educativa.

3.2.1. Valoració de les necessitats educatives

3.2.1.1. Justificació

La valoració integral de la persona usuària planteja la necessitat de conèixer-ne els aspectes biològics, psicològics, funcionals, socials, espirituals, culturals, emotius, intel·lectuals, etc.

Els factors que afavoreixen o dificulten l'aprenentatge són múltiples: l'estat intel·lectual i emocional de la persona usuària actua sobre la capacitat d'aprendre, igual que la fatiga o la debilitat. Així doncs, és necessari considerar les persones usuàries des d'una visió general per determinar les necessitats educatives de la persona usuària.

3.2.1.2. Què s'ha de valorar

La planificació de l'educació per a la salut suposa una identificació prèvia dels principals elements susceptibles d'afectar la comprensió i l'aprenentatge, que es fa considerant un seguit d'aspectes que permeten conèixer les debilitats de la persona de cara a l'aprenentatge per tenir-les en compte en dissenyar l'acció educativa pertinent. Tanmateix, esdevé necessari conèixer les potencialitats de la persona, per detectar aquells aspectes que poden impulsar els processos d'aprenentatge.

Les fonts que permeten obtenir aquesta informació són:

- La mateixa persona usuària, per les informacions que comunica.
- La família o referent social de la persona usuària.
- L'observació directa per part dels professionals.
- La història clínica de la persona usuària.
- L'entorn cuidador de la persona usuària.

Els **indicadors** estableixen que en la valoració de les necessitats educatives i de suport a la família, es recomana tenir en compte:

- Sistema d'informació i assessorament. Educació relacionada amb les necessitats del pacient.
- Processos per afavorir l'afrontament i acceptació de la malaltia o nova situació. Abordatge per tractar situacions de dol.
- Valoració del grau de coneixement de la malaltia i de la capacitat cuidadora.
- Informació sobre l'adequació de l'entorn per afavorir l'autonomia.
- Mesures de contenció emocional i suport activades. Actuacions davant del risc de claudicació familiar.

Tot seguit es presenten algunes de les necessitats d'aprenentatge que els professionals poden identificar en cadascuna de les fases del procés d'atenció:

Fase de l'atenció	Necessitats educatives	Barreres potencials
Acollida	Coneixement de: • Diagnòstic • Objecte de l'atenció • Accions que es duran a terme • Educació per a la presa de decisions • Instal·lacions • Tipus de recurs i característiques de l'atenció prestada • Reglament de règim intern i marc normatiu • Valoracions basals • Activitats dirigides a usuaris, familiars o referents socials i a l'entorn cuidador • Existència de protocols d'actuació. • Continguts específics segons les necessitats avaluades, si escau.	Dificultats derivades de l'evolució del procés. Expectatives envers l'evolució del procés. Capacitat d'assimilació de la situació dels familiars o referents socials, de l'entorn cuidador i de la persona usuària (negació, justificació, etc.).
		
Estada	Continguts específics segons les necessitats avaluades.	Capacitat cuidadora minvada Inexistència d'un referent clarament identificat a l'entorn cuidador. Diferents abordatges i punts de vista dins d'un mateix nucli familiar.
Comiat		
	Continuïtat de l'atenció. Adequació del recurs de continuïtat. Acompanyament al final de l'estada.	Percepció desajustada de l'estat real de la persona usuària. Incompliment de les expectatives de la família o referent social o de l'entorn cuidador.

3.2.1.2.1. Barreres que dificulten el procés d'aprenentatge

Són moltes les classificacions existents de barreres que dificulten el procés d'aprenentatge. A tall d'exemple, es presenten els **annexos 2 i 3**.

A continuació es presenta una relació dels factors que condicionen l'aprenentatge en els recursos sociosanitaris i poden esdevenir **barreres**. Són de tres tipus:

Ordre físic

- Òrgans dels sentits
- Feblesa, fatiga, dolor, falta de confort i dificultats respiratòries
- Sobrecàrrega sensorial–perceptiva
- Privació sensorial–perceptiva

Ordre emotiu i intel·lectual

- Etapes de creixement i desenvolupament
- Imatge d'un mateix
- Disponibilitat
- Ansietat i por
- Fases d'adaptació al problema de salut
- Motivació per aprendre
- Capacitat d'aprendre
- Perfil d'aprenentatge
- Influències d'experiències anteriors a la malaltia

Ordre sociològic i cultural

- Nivell d'educació
- Pertinença cultural
- Estatus econòmic
- Presència de la família i de la xarxa de suport
- Valors espirituals

3.2.1.2.2. Recomanacions per superar les barreres

S'ha de tenir en compte que per afrontar un procés d'aprenentatge, les persones hem d'estar en unes condicions físiques convenientes. El procés d'aprenentatge es dificulta si les necessitats fonamentals de la persona usuària estan cobertes de manera precària.

Barreres	Recomanacions
Ordre físic	
Òrgans dels sentits	Els professionals dels recursos sociosanitaris han d'estar atents als límits sensorials de les persones usuàries. Aquests límits es poden conèixer per observació directa, però també fent les preguntes necessàries. Així doncs, no només s'ha d'avaluar la capacitat de visió de la persona, sinó també la seva habilitat per llegir, la seva facilitat per entendre i, si en té necessitat, per manipular els objectes. Per exemple, a una persona amb una visió insuficient, se li ha de procurar una il·luminació satisfactòria; en el cas d'una persona invident, s'ha de recórrer a la manipulació d'objectes. Si la dificultat afecta l'audició, els professionals l'han de compensar col·locant-se correctament davant la persona usuària, articulant amb energia i utilitzant paraules senzilles i frases curtes. Els moviments i les manipulacions poden representar també una dificultat suplementària per a les persones grans, les articulacions de les quals no responen prou bé. Se'ls ha de donar el temps necessari per executar-los i s'ha de donar suport als esforços, sovint poc àgils i, de vegades, fins i tot dolorosos.
Feblesa, fatiga, dolor, falta de confort i dificultats respiratòries	Per pal·liar el problema de la feblesa i la fatiga, cal escollir el moment de la jornada en què la persona es trobi en millor estat. Els professionals han de preveure seqüències de treball curtes, proporcionals a les capacitats físiques de la persona usuària. El dolor i la falta de confort són condicions que els professionals sovint també es troben en les persones a les quals han d'ensenyar. És fonamental escollir el moment més adequat i limitar l'ensenyament a la durada que sigui convenient per la capacitat de la persona usuària. L'ofec i les dificultats respiratòries també són causes destacades de la falta de confort. En aquests casos, s'ha de col·locar la persona usuària en posició mig incorporada i, si és necessari, preveure la necessitat de subministrar oxigen. També s'ha de procurar reduir l'expressió verbal de la persona usuària al mínim imprescindible.

Barreres	Recomanacions
Sobrecàrrega sensorial-perceptiva	La persona usuària pot viure una situació en què es trobi extenuada per una quantitat excessiva d'estímul, amb components que són simultàniament d'ordre físic i psicològic. Aquest estat pot tenir com a conseqüència una alteració de la capacitat de percepció i de concentració. Per fer un ensenyament eficaç en aquestes condicions, primer s'ha d'intentar fer reposar la persona, per tal que recuperi la capacitat d'integració de continguts i activi els coneixements previs. Un alleugeriment adequat del dolor i una millor repartició de les activitats també hi poden ajudar.
Privació sensorial-perceptiva	La persona es pot trobar en un entorn perceptiu pobre que li aportï poca estimulació. Com a conseqüència, es pot deixar caure fàcilment en l'apatia, la dependència i, fins i tot, la regressió. En aquest cas, l'ensenyament pot resultar difícil, però és més beneficiós, en tant que és un estímul. L'ansietat, a més, sovint constitueix un dels inconvenients més relacionats amb aquest estat. És una tasca feixuga despertar el desig d'aprendre en una persona amb un nivell d'energia molt baix. Els professionals han de fer servir la creativitat per suscitar la motivació. Tot respectant el ritme lent d'aprenentatge, s'han de sostenir els esforços mitjançant reforçaments positius.

Barreres	Recomanacions
Ordre emotiu i intel·lectual	
Etales de creixement i desenvolupament	L'edat de la persona, tant física com psicològica, té una importància fonamental per a l'aprenentatge. L'adult ha acumulat una experiència personal molt gran, sigui quin sigui el seu nivell d'instrucció. Normalment, pel que fa a l'aprenentatge, té una certa ansietat perquè creu que no entendre les explicacions que se li donen. Com que disminueix amb l'edat, els professionals han de tenir en compte el ritme i el temps de reacció, que acostuma a ser llarg. S'aconsella la implicació personal: és important establir una relació de confiança, valorar l'experiència viscuda i preservar la imatge positiva d'un mateix. En l'educació per a la salut, és molt important conèixer el que la persona usuària ja sap, per evitar repeticions inútils i per avaluar, de manera conjunta, els coneixements que és necessari adquirir. L'adult vol ser actiu en l'aprenentatge, però amb l'edat adopta una actitud més passiva. És important preveure un entorn agradable per aprendre. Les millors fórmules pedagògiques són la demostració, la discussió de grup, l'estudi dels casos i la simulació. Tot i les diferències individuals, la persona gran, a poc a poc va tenint l'experiència de les seves limitacions, es cansa més ràpid, el ritme de comprensió disminueix i la memòria a curt termini minva. Els professionals han de procedir amb seqüències curtes i prendre's el temps necessari per seguir el ritme de la persona. S'aconsella evitar detalls no essencials, utilitzar vocabulari simple i limitar els elements de memorització al mínim. La repetició i fer síntesis freqüents són útils per facilitar la integració dels continguts treballats. Com que la persona gran perd una mica la confiança en si mateixa, cal encoratjar-la sovint. Com a fórmules pedagògiques, és bo recórrer a material concret per manipular, pòsters, diapositives, etc. L'ensenyament en grup pot ser rendible, però s'ha de limitar el nombre de participants a 5 o 6 persones. S'ha d'anar amb compte perquè la discussió en grup pot plantejar conflictes: les persones grans acostumen a ser rígides en els plantejaments.

Barreres	Recomanacions
Imatge d'un mateix	És important la imatge que la persona usuària té d'ella mateixa, ja que si en té un bon concepte, tindrà confiança en les seves possibilitats i estarà més oberta a l'aprenentatge. Si la persona té una imatge negativa, se sentirà sobrepassada per la situació i no es creurà capaç de sortir-se'n. Serà necessari que el professional, conjuntament amb la persona usuària, busqui els elements de força. L'exemple dels altres també és útil, quan viuen situacions similars.
Disponibilitat	Es refereix a l'existència o no d'una maduració neurològica i psicològica que permet a la persona fer nous aprenentatges. La persona ha de voler adquirir nous coneixements per poder-los assimilar o reaprendre els que ha oblidat. La persona ha d'acceptar la malaltia i les seves limitacions abans de poder participar en un procés d'ensenyament-aprenentatge de manera plena.
Ansietat i por	L'ansietat i la por són sentiments de desconfort que poden estar justificats o no. Es tracta de factors la importància dels quals no s'ha de minimitzar. Els professionals han de posar en evidència l'ansietat de la persona usuària. N'han de buscar conjuntament la causa i acordar com intervenir de manera adequada.

Barreres	Recomanacions
Fases d'adaptació al problema de salut	Davant de situacions de malaltia, la persona adopta un comportament d'adaptació progressiva en el qual es poden identificar les fases en què és més o menys propici l'ensenyament. Cal identificar en quina fase d'adaptació es troba la persona usuària i adaptar l'acció educativa. • Presa de consciència dels malestars, evidenciada per una forta ansietat, acompanyada d'idees negres i sentiments de culpabilitat. Es recomana plantejar una acció educativa que incorpori afavorir l'expressió de sentiments i manifestar la comprensió empàtica. En aquest període es pot estimular la motivació per conèixer. • Xoc psicològic proporcional a la gravetat de la malaltia, quan la persona usuària coneix el diagnòstic: inquietud pel futur, còlera, negació o desesper. Es recomana plantejar una acció educativa que faci expressar la frustració o el descoratjament, establir una relació d'ajuda i de confiança, tenint en compte que la persona no està encara oberta a l'aprenentatge. • Visió més realista, acceptació més o menys de la malaltia i del tractament, por de les complicacions, desig de curar-se, motivació per fer el que calgui. Es recomana plantejar una acció educativa que incorpori demostrar els avantatges del tractament i treballar les modificacions de l'estil de vida, per tal de suscitar la motivació. Aquesta fase és bona per a l'aprenentatge. • Convalescència, esperança, adaptació a certes limitacions. Es recomana plantejar una acció educativa que incorpori sostenir els esforços i encoratjar la perseverança. Aquest període és favorable a l'aprenentatge encara que, de vegades, en no haver-hi tanta inquietud, la motivació i la voluntat disminueixen.

Barreres	Recomanacions
Motivació per aprendre	La motivació és una força interior que posa la persona en acció. És el factor energètic més important durant l'aprenentatge. Gagné¹⁷ la descriu com la incitació de l'individu d'esperar un objectiu i trobar la recompensa en el fet mateix d'arribar-hi. En termes de salut, els factors que incideixen en la motivació són diversos: • Comprendre millor el problema que la persona, el familiar o referent social o l'entorn cuidador tenen per tal d'adaptar-s'hi millor. • Intentar mobilitzar totes les energies per tal d'arribar a la curació. • Trobar una nova manera de viure amb el problema de salut. • Voler seguir l'evolució personal per a l'adquisició de nous coneixements. En cas de manca de motivació davant d'un problema seriós de salut, cal buscar-ne les raons: pot haver-hi una dificultat familiar, professional o bé un estat depressiu. En aquest cas, l'escolta, la comprensió i el suport emotiu poden estimular la persona per motivar-se.
Capacitat d'aprendre	El desenvolupament intel·lectual de la persona pot condicionar la capacitat d'aprendre; cal utilitzar mitjans pedagògics comprensibles i concrets. La repetició és una bona estratègia. Els encoratjaments, les felicitacions i el reforç positiu són estimulants i eficaços. La capacitat de concentració i memorització condiciona, sobretot en persones grans amb dolor o depressives, i en persones que prenen medicació neurolèptica o narcòtics. En aquests casos, els professionals han de planificar en funció de la capacitat d'atenció. L'ensenyament és simple, de curta durada, amb repeticions freqüents, material concret, preguntes per verificar la comprensió i reforços positius. Un document escrit de referència pot ser molt útil.

17. Gagné, R. *Revista de Tecnologia Educativa* 5 (1); 1976. (Número especial dedicat exclusivament a articles de Gagné).

Barreres	Recomanacions
Perfil d'aprenentatge	Cada persona té la seva pròpia manera de buscar el sentit d'un ensenyament. Recerques recents evidencien que, segons l'hemisferi predominant en l'individu, es manifesta una obertura sensorial auditiva o visual privilegiada. A l'hora de planificar ensenyaments, els professionals han de tenir en compte els dos grans perfils: el visual i l'auditiu. • En cas de persones amb perfil visual, es recomana la presentació d'imatges i d'objectes i els jocs de rol. • En cas de persones amb perfil auditiu, es dona la necessitat de reflexionar, facilitat de somniar, tendència al descoratjament, dificultat d'exterioritzar-ho i capacitat d'abstracció. L'ensenyament ha de tenir raonaments deductius, explicació dels perquès i síntesi. Els recursos han de tenir material per poder actuar educativament amb els dos tipus de perfils.
Influències d'experiències anteriors a la malaltia	La capacitat d'aprenentatge pot estar condicionada per les experiències pròpies o per les dels membres de la família o de l'entorn cuidador; per tant, cal explorar les influències d'aquest tipus que pugui tenir la persona usuària. És especialment recomanable en persones amb malalties cròniques o pacients quirúrgics, que possiblement tinguin un ampli bagatge en el món sociosanitari.
Ordre sociològic i cultural	
Nivell d'educació	Com més elevat sigui el nivell d'educació, en principi, més fàcil resulta aprendre nous coneixements: les persones dominen el llenguatge i tenen una millor capacitat per llegir. Les persones amb nivells d'educació inferiors, poden presentar un cert sentiment d'inferioritat.
Pertinença cultural	L'ensenyament de certs aspectes pot estar condicionat per les diferències culturals. Per tant, esdevé fonamental explorar la pertinença cultural en la valoració inicial.
Estatut econòmic	L'estatus econòmic també és un element que cal considerar. La pobresa pot limitar la quantitat i la qualitat dels aliments, del vestir, les condicions en què la persona viu, etc. De vegades també esdevé una barrera per a la comunicació i cal tenir-ho en compte a l'hora de dissenyar accions educatives.

Barreres	Recomanacions
Presència de la família i de la xarxa de suport	La persona que experimenta una modificació vital rellevant a partir d'un problema de salut, és important que pugui sentir el suport de l'entorn. Habitualment el confort que li pugui aportar reforça la motivació per seguir les conductes saludables. Cal que els professionals impliquin els familiars, referents socials i les persones de l'entorn cuidador per tal que tinguin una influència positiva en la persona usuària i en el seu aprenentatge.
Valors espirituals	Poden influir tant com els valors culturals d'una persona. La filosofia o la religió porten l'individu a interpretar la situació vital i els problemes de salut d'una determinada manera, que l'ensenyament en matèria de salut ha de considerar, ja que és important no entrar en conflicte obert amb els valors profunds de la persona. L'acció educativa dissenyada a partir del coneixement d'aquests valors pot estimular el desig d'aprendre.

3.2.1.2.3. Potencialitats que afavoreixen el procés d'aprenentatge

Tal com s'ha esmentat prèviament, esdevé necessari conèixer les potencialitats de la persona, de la seva família o referent social i de l'entorn cuidador, per detectar aquells aspectes que poden ser impulsors dels processos d'aprenentatge.

Els mateixos factors que poden esdevenir barreres que dificultin el procés d'aprenentatge poden ser elements impulsors dels processos d'aprenentatge. Per tant, són aquests mateixos factors els que s'han de tenir en compte en valorar les potencialitats de la persona, de la família o referent social i de l'entorn cuidador.

3.2.1.3. Com es valoren les necessitats educatives

És especialment important disposar d'un sistema de registre àgil, que permeti fer la valoració de les necessitats educatives de la persona usuària, de la família o referent social i de l'entorn cuidador. S'aconsella incorporar aquesta valoració a la planificació de la resta de valoracions inicials i periòdiques que es fan de la persona usuària, de la família o referent social i del seu entorn cuidador, com un altre aspecte que cal considerar des d'una visió holística de la persona atesa.

A l'annex 4 es presenta, a tall d'exemple, un guió de valoració de necessitats educatives.

3.2.1.4. Qui valora les necessitats educatives

El professional responsable de fer la valoració de les necessitats educatives de la persona usuària és el professional de referència; les de la família o referent social i de l'entorn cuidador les valorarà el treballador/a social referent del cas, considerant les aportacions de l'equip interdisciplinari, per disposar d'una visió holística de la persona.

3.2.1.5. Quan es valoren les necessitats educatives

Com que les necessitats educatives de la persona usuària, de la família o referent social i de l'entorn cuidador són canviants en funció de com evoluciona la persona, la valoració s'ha de dur a terme de manera periòdica, per assegurar que en cada moment es presta el suport educatiu necessari.

S'aconsella fer una primera valoració inicial durant els set primers dies, que permetrà portar a terme les accions educatives escaients durant la fase inicial de la intervenció, fins que s'elabori el primer pla interdisciplinari.

En aquest moment, es disposarà de més informació sobre la persona, la família o referent social i l'entorn cuidador, cosa que permetrà ampliar la valoració de necessitats educatives.

Periòdicament, segons la freqüència establerta o quan hi hagi un canvi significatiu en l'estat de la persona que ho justifiqui, cal revisar la valoració de les necessitats educatives, que ha de coincidir amb la resta de valoracions periòdiques que es fan als recursos sociosanitaris.

3.2.2. Planificació individual d'activitats educatives

3.2.2.1. Justificació

Com que cadascú aprèn de manera diferent, és necessari fer una planificació individual d'activitats educatives. Vincular les activitats educatives que es proposa de fer a la persona usuària, a la família o referent social i a l'entorn cuidador amb el pla interdisciplinari permet revisar la planificació i l'execució segons la freqüència establerta o quan hi hagi un canvi significatiu en l'estat de la persona que ho justifiqui, i fer-ho d'una manera interdisciplinària.

3.2.2.2. Què estableix la planificació individual

La planificació de l'educació per a la salut hauria d'establir els continguts de la formació des de dues vessants: la dels continguts teòrics pròpiament dits i la de la metodologia per poder assimilar-los i/o aplicar-los.

Els **indicadors** estableixen que el Pla d'educació, formació i/o ensinistament de cada pacient, família i/o cuidador principal inclou les activitats individuals i/o grupals que es preveu que els diferents membres de l'equip interdisciplinari portin a terme.

Aquest pla d'educació, ha d'explicitar clarament els objectius que es pretenen assolir així com les estratègies necessàries per assolir-los.

Els continguts s'han d'adequar a les necessitats educatives de cada persona, i per aquest motiu cal tenir en compte la valoració de les necessitats educatives de la persona usuària, de la família o referent social i de l'entorn cuidador per dur a terme la planificació individual d'activitats educatives, que ha d'establir els aspectes següents:

- Qui durà a terme l'acció educativa
- Quan es durà a terme
- Quin material s'utilitzarà
- Quins objectius s'establiran
- Quins criteris d'avaluació dels objectius es consideraran

3.2.2.3. Com s'estableix la planificació individual

És fonamental disposar d'un sistema de registre de la planificació individual d'activitats educatives que resulti operatiu i àgil d'emplenar i de consultar.

Com que els aspectes que cal abordar en cada procés de l'atenció —acollida, estada i comiat— són diferents, el sistema de registre hauria de permetre ajustar la planificació educativa de la persona usuària, de la família o referent social i de l'entorn cuidador a les necessitats de cada moment.

3.2.2.4. Qui estableix la planificació individual

Tots els professionals de l'equip assistencial han de col·laborar en la implementació del Programa d'educació per a la salut, tant els professionals consultors, com el personal d'atenció directa a les persones usuàries. Tanmateix, cal comptar amb el suport de les aliances establertes amb professionals de l'entorn comunitari.

El professional de referència del cas és l'encarregat de mantenir actualitzat el registre de la planificació individual d'activitats educatives de la persona usuària i el treballador/a social referent del cas, de la família o referent social i de l'entorn cuidador.

3.2.2.5. Quan s'estableix la planificació individual

La planificació individual s'estableix des del moment de l'entrevista prèvia a l'ingrés fins que es produeix l'alta o comiat, establint els continguts adients en cada moment del procés d'atenció —acollida, estada i comiat— i tenint en compte les incidències o processos paral·lels que puguin aparèixer.

A l'**annex 5** es presenta un exemple pràctic del protocol d'acollida i seguiment d'un recurs sociosanitari, en el qual s'han incorporat els aspectes educatius.

3.2.3. Avaluació de la intervenció educativa

3.2.3.1. Justificació

Aprendre implica un canvi, d'actituds, d'aptituds i d'habilitats. Esdevé, doncs, necessari comprovar, de manera sistemàtica, si la persona usuària, la família o el referent social i l'entorn cuidador han après el que se'ls ha transmès.

3.2.3.2. Què s'avalua de la intervenció educativa

Per avaluar l'acció educativa duta a terme, és necessari avaluar els aspectes següents:

- S'han efectuat totes les intervencions programades
- Ho ha fet el professional que estava programat
- S'ha fet en el termini de temps que estava programat
- Quina ha estat la resposta de la persona usuària
- Quina ha estat la resposta de la família o el referent social i de l'entorn cuidador
- S'han assolit els objectius establerts

3.2.3.3. Com s'avalua la intervenció educativa

Es recomana disposar d'un sistema de registre pràctic i àgil. S'aconsella registrar en el mateix format els resultats dels tres moments diferents de l'atenció —acollida, estada i alta—, per facilitar l'evolució de l'avaluació.

El registre no és una finalitat en si mateixa, sinó un sistema que hauria de permetre tenir una visió global de la planificació, de el desenvolupament i de l'avaluació dels aspectes educatius referents a la persona usuària, a la família o referent social i a l'entorn cuidador.

Aquesta informació, conjuntament amb la resta de dades referides a la persona usuària, es pot considerar en la revisió de cada cas que es du a terme a la reunió interdisciplinària.

Per fer l'avaluació del material didàctic utilitzat, s'aconsella utilitzar la guia recomanada per la web sobre health literacy de la Universitat de Harvard¹⁸. També s'aconsella tenir en compte les opinions rebudes dels propis pacients i familiars o persones de referència. En aquest cas, s'aconsella consultar a títol d'exemple el web de l'Institut Picker Europa.¹⁹

3.2.3.4. Qui avalua la intervenció educativa

El professional responsable de portar a terme l'avaluació de la intervenció educativa amb la persona usuària és el professional de referència; la intervenció amb la família o referent social i l'entorn cuidador, l'avaluarà el treballador/a social referent del cas, considerant les aportacions de l'equip interdisciplinari, per disposar d'una visió holística de la persona.

3.2.3.5. Quan s'avalua la intervenció educativa

L'avaluació s'ha de fer de manera periòdica, per valorar l'evolució de l'aprenentatge.

S'aconsella fer una primera avaluació durant la fase inicial de la intervenció, abans de portar a terme el primer pla interdisciplinari.

18. Rudd, R. How to Create and Assess Print Materials. [pàgina a Internet]. Health Literacy Studies. Department of Society, Human Development and Health. Harvard School of Public Health; 2005. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a:

<http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/materials.html>

19. Picker Institute. Using patient feedback [pàgina a Internet]. Oxford: Picker Institute Europe. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a:

<http://www.pickereurope.org/Filestore/Quality/Guides/QIFull.pdf>

Periòdicament, segons la freqüència establerta o quan hi hagi un canvi significatiu en l'estat de la persona que ho justifiqui, cal avaluar novament la intervenció educativa efectuada. I abans de l'alta s'ha de fer l'avaluació final dels coneixements assolits, per garantir la continuïtat de l'atenció.

Abans de l'alta, cal fer la darrera avaluació de la intervenció educativa.

4. Recomendaciones

4. Recomanacions

En aquest punt es presenta una síntesi dels aspectes clau descrits en aquesta guia de bones pràctiques.

Respecte al **Programa educatiu de recurs**, el quadre següent recull l'estructura recomanada del programa educatiu del recurs, com a marc de totes les intervencions educatives que es duen a terme:

-
- Justificació
 - Objectius
 - Població a la qual s'adreça
 - Sistema de valoració de necessitats educatives de la persona usuària i entorn cuidador
 - Metodologia: estratègies d'intervenció
 - Continguts
 - Sistema d'elaboració del pla d'educació de la persona usuària i de l'entorn cuidador de les activitats ofertes, tant individuals com grupals
 - Guies per dur a terme els principals programes educatius
 - Cronograma d'activitats
 - Recursos assignats: humans, materials i econòmics
 - Criteris d'avaluació del programa
 - Sistemes de registre
-

Respecte al Programa **d'educació de la persona usuària, de la família o el referent social i de l'entorn cuidador**, es fa una proposta d'eina pràctica per facilitar l'aplicació i el registre a la història clínica de la valoració, la planificació i l'avaluació de les accions educatives. Aquesta proposta pot ser adaptada pels professionals de cada recurs sociosanitari.

Valoració de les necessitats educatives de la persona usuària, de la família o el referent social i de l'entorn cuidador

Fase de l'atenció ☐ Ingrés ☐ Estada ☐ Alta

Nom de la persona usuària..... Número d'HC..... Data

Valoració d'aspectes relacionats amb l'aprenentatge					
Persona usuària		Família / entorn cuidador			
Barreres ²⁰	Potencialitats ²¹	Metodologia més adient ²²	Barreres	Potencialitats	Metodologia més adient
☐ Limitació total de la capacitat d'aprenentatge		☐ Limitació total de la capacitat d'aprenentatge			
Valoració	☐ Persona usuària		☐ Família o referent social	☐ Entorn cuidador	
Continguts ²³	Objectius ²⁴	Criteris d'avaluació ²⁴	Objectius	Criteris d'avaluació	
1.					
2-					
3-					
4-					
5.					

20. Tal com s'ha descrit a l'apartat 3b.1 d'aquesta fitxa, es consideren barreres aquells factors que dificulten l'aprenentatge, que poden ser de tipus físic, emocional, intel·lectual, sociològic o cultural. (Vegeu l'annex 6).

21. Són potencialitats aquells aspectes de la persona usuària o de l'entorn cuidador que es considera que faciliten l'aprenentatge. Tenen la mateixa codificació que les barreres. (Vegeu l'annex 6).

22. Es poden proposar metodologies com: presencial – no presencial (NP), Individual – grupal.

23. En aquest camp, cal escriure els continguts que s'hagi valorat que la persona usuària o l'entorn cuidador necessiten aprendre, que poden ser compartits o no .

24. Per facilitar l'establiment d'objectius, es recomana utilitzar la classificació següent: informació bàsica, aprofundiment, consolidació de coneixements i autonomia.

25. Per facilitar l'establiment de criteris d'avaluació, es recomana utilitzar la classificació següent: que tingui nocions bàsiques (NB), que sàpiga explicar-ho (E), que ho pugui fer de manera autònoma (A).

Planificació, registre de la intervenció i avaluació de l'activitat educativa

Educació de la persona usuària									
Continguts ²⁶	Qui ho fa?	Quan es fa? ²⁷	Material ²⁸	Observacions	Fet?	Qui ho ha fet?	Quan s'ha fet?	Revisió de criteris d'avaluació	Observacions
Educació de la família / de l'entorn cuidador									
Continguts ²⁹	Qui ho fa?	Quan es fa?	Material	Observacions	Fet?	Qui ho ha fet?	Quan s'ha fet?	Revisió de criteris d'avaluació	Observacions

26. Indiqueu continguts específics per a la persona usuària.
27. Especifiqueu el nombre de sessions.
28. Segons l'inventari codificat del material disponible.
29. Indiqueu continguts específics per a l'entorn cuidador.

5. Bibliografia

5. Bibliografia

1. Acreditació de centres d'atenció hospitalària aguda a Catalunya. Manual d'estàndards essencials. Volum 1. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, maig 2005. Disponible a:
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/essencials2005.pdf>
2. Acreditació de centres d'atenció hospitalària aguda a Catalunya. Manual d'estàndards no essencials. Volum 2. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, maig 2005. Disponible a:
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/noessencials2005.pdf>
3. Artigas, L. Lectura fàcil: fem la informació accessible a tothom. Departament d'Acció Social i Ciutadania. Generalitat de Catalunya, octubre 2009. [Consulta: 14 de gener de 2010]. Disponible a:
http://www.gencat.cat/benestar/actualitatweb/papers/pdf/Papers_06.pdf
4. Carta d'Ottawa per a la Promoció de la Salut. Ginebra: Organització Mundial de la Salut, 1998.
5. Fernández Huertas. Readability Index Calculador [Consulta: 14 de gener de 2010]. Disponible a:
<http://www.standards-schmandards.com/exhibits/rix/>
6. Fernández Huertas. TxReadability [Consulta: 14 de gener de 2010]. Disponible a:
<http://webapps.lib.utexas.edu/TxReadability/app>
7. Gagné, R. Revista de Tecnología Educativa. Vol. 5, No 1; 1976 [Número especial dedicado exclusivamente a artículos de Gagné].
8. Hilarión P, Miró M, Salvà A, Suñol R, et al. Serveis sociosanitaris: indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i família. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla Director Sociosanitari, 2006 [Consulta: 01/12/2009]. Disponible a:
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/indicisociosan.pdf>
9. Índice de Legibilidad de Flesch-Szigriszt (INFLESZ). [Consulta: 14 de gener de 2010]. Disponible a:
www.legibilidad.com
10. Pearson M, Wessman J: Gerogogy in patient education. Home Healthcare Nurse 14(8):634; 1996. [Used with permission].
11. Picker Institute. Using patient feedback. [pàgina a Internet]. Oxford: Picker Institute Europe [Consulta: 23 de desembre de 2009] Disponible a:
<http://www.pickereurope.org/Filestore/Quality/Guides/QIFull.pdf>
12. Promoción de la Salud. Glosario. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 1998. Disponible a:
<http://www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>
13. Rudd, R. How to Create and Assess Print Materials. [pàgina a Internet]. Health Literacy Studies. Department of Society, Human Development and Health. Harvard School of Public Health, 2005. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a:
<http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/materials.html>
14. Serrano J, Sáez S. Recursos didácticos en educación para la salud. A: Saez S, Font P, Pérez R, Marqués F. Promoción y educación para la salud. Ed.Milenio, 2001.

15. The Joint Commission [document a Internet]. Oakbrook Terrace: Assisted Living Standards Crosswalk; 2005 [Consulta: 20 de juny de 2008]. Disponible a:
http://www.jointcommission.org/NR/rdonlyres/C672F15F-EFF3-443B-A109-D6DCDA780FDA/0/05_al_xwalk.pdf
16. The Joint Commission. The Joint Commission Guide to Patient and Family Education. Oakbrook Terrace, 2006
17. The National Patient Safety Foundation. National Agenda for Action: Patients and Families in Patient Safety, 2003. Disponible a:
<http://www.npsf.org/pdf/paf/AgendaFamilies.pdf>
18. Vilanova M, Marques F. Elaboració d'un projecte en educació per a la salut. A: Vilanova M. Promoció i educació per a la salut. Notes tècniques. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya, 2002.
19. Whitman N, et al. Teaching in Nursing Practice: A Professional Model. Norwalk: Appleton and Lange; 1992, p 134. [Used with permission].

6. Annexos

6. Annexos^{30,31}

Annex 1. Continguts del programa educatiu	145
Annex 2. Factors que afecten l'aprenentatge	147
Annex 3. Factors que afecten la predisposició a l'aprenentatge	148
Annex 4. Valoració de les necessitats educatives	148
Annex 5. Exemple pràctic de la integració d'aspectes educatius en el protocol d'acolliment i seguiment d'un recurs.....	150
Annex 6. Descriptors de barreres i potencialitats.....	155
Annex 7. Grup de treball.....	156

30. Tots els annexos d'aquest document s'han publicat amb permís dels autors.

31. Els documents inclosos en aquests annexos es presenten a títol d'exemple, amb la voluntat que siguin útils per a la confecció de la documentació de referència de cada dispositiu

Annex 1. Continguts del programa educatiu

Continguts del programa educatiu

Trastorns i diagnòstics més estesos

Demència

- Diagnòstic
- Patologies intercurrents
- Comorbiditat
- Control de símptomes
- Evolució de la malaltia
- Fases
- Estadificació
- Tractament i gestió de la malaltia
- Gestió del dolor
- Consell genètic
- Avenços científics

Recursos / ajuts existents a la xarxa social i sociosanitària

Mesures de protecció legals

Aspectes de comunicació

- Comunicació no verbal

Educació per les emocions

- Impacte
- Vinculació
- Sentiment de culpa
- Treball del dol

Continguts del programa educatiu

Educació en seguretat

- Adequació de l'entorn – domicili (funcionalitat i seguretat)
- Contenció física / farmacològica
- Control postural
- Mobilitzacions
- Medicació
 - Ús segur de medicaments
 - Efectes secundaris
 - Interaccions entre medicaments i aliments
- Tècniques sanitàries
- Prevenció de riscos
 - Cures de la pell
 - Prevenció de lesions per pressió
 - Risc de caigudes
 - Patologies intercurrents

Continguts del programa educatiu

Educació, autonomia i independència

- Activitats instrumentals de la vida diària
- Manteniment de funcions
- Alimentació
- Aspectes psicosocials

Maneig

- Mesures higiènicosanitàries
- Incontinència
- Ajudes tècniques
- Trastorns del comportament
- Trastorns de conducta
- Fugides
- Autocura
- Cura de la pell

Aspectes amb implicacions ètiques

- Limitacions del tractament
 - Respecte a la voluntat de la persona de limitar tractaments
 - Planificació de l'atenció
-

Annex 2. Factors que afecten l'aprenentatge³²

Individuals

- Edat
- Formació
- Nivell de motivació
- Nivell d'acceptació de la malaltia
- Percepció de la malaltia primària
- Estat emocional
- Relació amb el cuidador principal

Físics

- Presència de la malaltia principal
- Estat nutricional
- Alteracions mentals derivades de la medicació
- Mobilitat física
- Nivell de resistència
- Habilitat per a les activitats físiques
- Coordinació visomanual
- Habilitat per distingir colors i llegir les receptes

Socioeconòmics

- Raça
- Ingressos anuals
- Presència de cuidador
- Disponibilitat de transport als dispositius
- Estil de vida
- Idioma matern
- Nivell d'ansietat
- Adaptació del propi domicili a la situació actual

32. Pearson M, Wessman J. Gerogogy in patient education. A: Home Healthcare Nurse 1996; 14 (8): 634. [Utilitzat amb permís].

Annex 3. Factors que afecten la predisposició a l'aprenentatge³³

Factors relacionats amb l'experiència

- Estat psicològic: nivell d'energia, estat sensitiu i estat de confort
- Habilitats psicomotrius
- Habilitats cognitives
- Dificultats per a l'aprenentatge
- Coneixements previs
- Estil d'aprenentatge

Factors relacionats amb la motivació

- Estat psicològic: nivell d'ansietat, por
- Acceptació de l'estat de salut
- Percepció del control sobre la pròpia salut
- Expectatives
- Beneficis percebuts i barreres a accions de salut
- Estil de vida
- Desenvolupament psicosocial
- Actituds envers l'aprenentatge
- Experiències passades d'aprenentatge
- Participació en grups socials o culturals

Annex 4. Valoració de les necessitats educatives³⁴

Nivell de coneixement de la pròpia malaltia

Nivell de motivació

- Formulació de preguntes
- Curiositat
- Ansietat
- Poca col·laboració
- Desinterès

Mètode d'aprenentatge preferent

- Auditiu
- Escrit
- Visual
- Demostració

33. Whitman N et al. *Teaching in Nursing Practice: A Professional Model*. Norwalk: Appleton and Lange, 1992: 134. [Utilitzat amb permís].

34. Exemple facilitat pel Sarah Busch Lincoln Mother-Baby Education.

Barreres d'aprenentatge

- Idioma
- Vista
- Oïda
- Memòria
- Dolor

Barreres emocionals

- Experiències prèvies
- Mecanismes d'afrontament
- Moment de crisi vital
- Por
- Ansietat
- Depressió
- Manca de confiança

Barreres religioses

Barreres culturals

Altres barreres

Sistemes de suport

- Parella
- Un altre membre de la família
- Entorn cuidador
- Amics
- Altres
- Sense suport

Capacitat de comprensió

Nivell acadèmic

- Capacitat lectora
- Capacitat d'escriure

Annex 5. Exemple pràctic de la integració d'aspectes educatius en el protocol d'acolliment i seguiment d'un recurs

Model facilitat per la Fundació ACE. Barcelona

Es mostren ressaltats en color i en negreta aquells aspectes directament relacionats amb l'abordatge d'aspectes educatius.

PROTOCOL D'ACOLLIDA I SEGUIMENT

Definició

Amb l'objectiu que la incorporació i la integració a la dinàmica del centre d'un nou usuari es faci de manera satisfactòria, l'Alzheimer Centre Educacional ha establert un protocol d'acollida que es configura com una eina i sistema de recepció, incorporació i seguiment dels nous usuaris i de les seves famílies, de tal manera que, davant d'una nova incorporació, tot el personal del centre estigui informat de les característiques del nou usuari i de les actuacions adequades per a cada situació.

Objectius

- Afavorir la incorporació, l'adaptació i la integració gradual al centre de l'usuari i de la seva família.
- Establir un circuit per donar a conèixer als professionals del centre l'estat de cada nou usuari i les pautes que cal seguir per a la incorporació i integració a la dinàmica del centre.

Població a qui va dirigit

Tots els usuaris d'ACE i familiars.

Professionals implicats

Direcció, Coordinació, Psicologia, Neurologia, terapeuta ocupacional, Treball social, Infermeria, gericultors, auxiliars.

Procediment

- Abans de l'ingrés
 - Primer contacte institucional. Treball social i Subdirecció són els encarregats d'informar i orientar mitjançant les activitats següents:
 - a) Exploració de la demanda.
 - b) Informació sobre els aspectes de la institució (tipologia del centre, activitats, normativa interna, preus, tipologia de places, etc.) i clarificar els possibles dubtes.
 - c) Recorregut per les diferents dependències del centre.

- d) Identificació del familiar cuidador.
- e) Valoració de la situació familiar de la persona.
- f) **Valoració de les necessitats educatives de la família.**
- g) Valoració de les necessitats d'informació i suport.
- h) Valoració de la capacitat cuidadora.
- i) Valoració del risc de claudicació familiar.

- Valoració de la incorporació, mitjançant la recollida de dades amb els familiars i l'usuari, i la Unitat de Diagnòstic de la Fundació ACE:

- a) Unitat de Diagnòstic de la Fundació ACE (EAIA-TC)
 - 1. El procés diagnòstic de neurologia, neuropsicologia i treball social comprèn entre d'altres valoracions:
 - **Valoració cognitiva i de la capacitat d'aprenentatge.**
 - Valoració conductual.
 - Valoració funcional.
 - Valoració social.
 - 2. Comprovar amb l'equip multidisciplinari l'adequació del recurs.
- b) Coordinació o treball social: comprovar que l'usuari sigui candidat a participar al Programa de Psicoestimulació Integral (PPI) que ofereix Alzheimer Centre Educacional.
 - 1. Entrevistar-se amb els familiars o les persones responsables de l'usuari.
 - 2. **Emplenar la fitxa d'usuari amb les dades personals, familiars, acadèmiques, laborals, informació sobre la conducta, informació sobre hàbits i aficions professionals premòrbides.**
 - 3. Concertar i programar el dia i l'hora de la incorporació.
 - 4. Acordar el sistema de transport que utilitzarà l'usuari per adreçar-se i marxar del centre.
 - 5. Acordar conjuntament amb la família com portar a terme el procés d'integració. S'aconsella una incorporació gradual per minimitzar l'angoixa que pugui crear la incorporació al centre.
 - 6. Valorar la vinculació de la família en el procés d'atenció i en la dinàmica del centre.
 - 7. Donar informació sobre el material i els estris necessaris que ha de dur l'usuari per a l'ingrés:
 - Muda sencera marcada amb el nom.
 - Bolquers / compreses en cas que en necessiti.
 - Elixir bucal.
 - Pauta mèdica dels fàrmacs que pren signada pel metge de referència;

en cas que la família hi sigui reticent se li farà emplenar i signar un full amb la medicació que s'administra al malalt.

- Medicació que ha de prendre al centre.
- Ulleres en cas que en necessiti per llegir.
- Les jaquetes han d'estar marcades amb el nom.

8. Donar informació sobre horaris d'atenció dels professionals, i sobre l'existència de full de reclamacions.

9. Amb l'equip de professionals:

- Comunicar als professional del centre les dades recopilades, així com el dia i l'hora de la incorporació.
- Designar el grup d'estimulació cognitiva on s'ubicarà el nou usuari.
- Informar sobre el sistema que utilitzarà l'usuari per traslladar-se. En cas que l'usuari faci sol algun dels trajectes, la família haurà de signar l'autorització pertinent.
- Durant el procés d'adaptació tots els professionals han de fer un seguiment especial per ajudar l'usuari a integrar-se a la dinàmica del centre.

• Ingress. En aquesta fase es fa l'acollida i incorporació del nou usuari a la dinàmica del centre:

- Responsable sanitari (encarregat d'entrevistar la família i l'usuari per recollir la informació necessària per elaborar l'historial d'infermeria del nou usuari)
 - a) Targeta sanitària (CIP), data d'ingrés, neuròleg de referència, telèfon de la persona de contacte, actuació preferent en cas d'urgència.
 - b) Al·lèrgies medicamentoses, antecedents mèdics i diagnòstic.
 - c) Pauta de medicació.
 - d) Patró d'eliminació.
 - e) Patró d'alimentació.
 - f) Patró d'integritat cutània (escala de Norton).
 - g) Registre de constants vitals i pes.
- Psicologia
 - Entrevista amb la família i l'usuari per l'administració del protocol d'avaluació psicològica.
- Treball social
 - a) Formalitzar amb la família el contracte assistencial.
 - b) Recollir les dades administratives i bancàries per al cobrament de la quota del centre.

- Seguiment. Mitjançant l'observació, les visites de seguiment i les reunions de l'equip interdisciplinari.
 - Nou resident
 - Reunions formals de l'equip interdisciplinari amb l'objectiu de valorar l'evolució de la persona a tots els nivells: salut física, psíquica i social. En aquestes reunions es farà una posada en comú del seu estat i evolució; **es consensuaran les pautes d'actuació en tots els àmbits.**
 - Família: treball social, subdirecció, i coordinació són el referent a l'hora d'integrar la família en la dinàmica del centre.
 - Subdirector, coordinador i assistent social
 - a) Preveure possibles dificultats i derivació al professional adequat per reconduir la situació.
 - b) Enregistrar les incidències en el full d'evolució.
- Psicologia
 - a) **Avaluació cognitiva dels usuaris cada tres mesos. MMSE i ADAS o SIB, segons la puntuació.**
 - b) Administració de l'escala Cornell de depressió a l'usuari, si escau.
 - c) Entrevista amb el cuidador principal, valoració de l'estat conductual NPI-Q, estat funcional RDRS-2 i sobrecàrrega del cuidador DSQoL. Administració de l'escala Cohen-Mansfield i Cornell, si escau.
 - d) Valoració de l'estat global de deteriorament amb les escales CDR i GDS.
 - e) Valoració de la ICG (impressió clínica del canvi) semestralment tant per al cuidador principal com per als tutors. Aquesta valoració s'administrarà per primera vegada als sis mesos de l'ingrés de l'usuari.
 - f) Realització de visites no programades quan detectin canvis el tutor assignat, el personal del centre o bé ho demanin els familiars o cuidadors.
 - g) Elaboració d'un informe de l'estat actual de l'usuari cada 6 mesos.
 - h) Enregistrament d'incidències en el full d'evolució.

- Infermeria
 - a) Enregistrament periòdic de constants vitals, pes, dieta adaptada a les necessitats d'alimentació de l'usuari, hidratació i incontinència.
 - b) Enregistrament trimestral de l'escala de valoració de Norton i ERC (escala de risc de caigudes).
 - c) Petició periòdica als cuidadors d'actualització de la pauta de medicació de l'usuari, signada per un metge.
 - d) Enregistrament d'incidències en el full d'evolució.
- Auxiliars de geriatría i gericultors
 - Enregistrament de les incidències en el full d'evolució.
- Subdirecció i coordinació
 - **Organització, amb una periodicitat mensual, de reunions formatives-informatives, amb els familiars dels usuaris del centre, amb la presència, si escau, de professionals experts en la matèria que es tracti.**
- Treball social
 - a) Anualment es reavaluarà la situació familiar si no hi ha hagut canvis significatius.
 - b) Informació i seguiment del tràmits de les mesures de protecció jurídica i d'accés a determinats recursos i prestacions de la xarxa social i sociosanitària.
 - c) En cas que sigui necessari treballar la baixa del centre, s'oferiran altres recursos que s'adeqüin a les necessitats de l'usuari, per facilitar la continuïtat de l'atenció.

Annex 6. Descriptors de barreres i potencialitats

A continuació es presenta una proposta de descriptors de barreres i potencialitats per facilitar l'emplenament del sistema de registre proposat en el document.

Entre parèntesis figura la codificació proposada que pot ser reajustada pels professionals del recurs sociosanitari per ajustar-la a la dinàmica habitual de treball.

- Ordre físic
 - Òrgans dels sentits (OF.OS)
 - Feblesa, fatiga, dolor, falta de confort i dificultats respiratòries (OF.F)
 - Sobrecàrrega sensorial-perceptiva (OF.SS)
 - Privació sensorial-perceptiva (OF.PS)

- Ordre emotiu i intel·lectual
 - Etapes de creixement i desenvolupament (OEI.CD)
 - Imatge d'un mateix (OEI.I)
 - Disponibilitat (OEI.D)
 - Ansietat i por (OEI.AP)
 - Fases d'adaptació al problema de salut (OEI.S)
 - Motivació per aprendre (OEI.M)
 - Capacitat d'aprendre (OEI.C)
 - Perfil d'aprenentatge (OEI.P)
 - Influències d'experiències anteriors a la malaltia (OEI.E)

- Ordre sociològic i cultural
 - Nivell d'educació (OS.NE)
 - Pertinença cultural (OS.C)
 - Estatus econòmic (OS.EE)
 - Presència de la família i de la xarxa de suport (OS.X)
 - Valors espirituals (OS.VE)

Annex 7. Grup de treball

Nom	Entitat
Amèrica Morera	Fundació ACE, Barcelona
Anton M. Cervera	Centre Fòrum Hospital del Mar, Barcelona
Elisabet Herrera (*)	Institut Universitari Avedis Donabedian
Elisabeth Padró	Centre Vallparadís Serveis Residencials i Assistencials, Terrassa
Josep Rodríguez-Roca	Consorti de Serveis Socials de Barcelona
Marta Vilanova	Fundació Universitària del Bages (FUB)
Montserrat Rodó	Pla director sociosanitari, Departament de Salut
Pilar Hilarión	Institut Universitari Avedis Donabedian
Rosa M. Porta	Hospital Residència Sant Camil, Sant Pere de Ribes

(*) Coordinació del Grup de Treball

Elaborat amb el suport metodològic de l'Institut Universitari Avedis Donabedian-UAB.

Guia per a l'elaboració del quadre de comandament d'indicadors de qualitat

Coordinació:

Institut Universitari Avedis Donabedian-UAB

Direcció:

Pla director sociosanitari

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Barcelona, febrer de 2010

Col·lecció de guies de bona pràctica per a l'àmbit sociosanitari

Presentació

Aquest document de bona pràctica desenvolupa l'elaboració del quadre de comandament d'indicadors de qualitat. Recull les aportacions fetes per un grup de professionals del món sociosanitari que treballen en diferents recursos i que han participat en els grups de treball, i que han fet aportacions que han permès establir les diferents recomanacions que integren aquesta fitxa de bones pràctiques. S'aconsella, tanmateix, adaptar els continguts d'aquesta fitxa a les necessitats de cada recurs sociosanitari, tenint en compte la realitat de les persones usuàries del recurs.

Com que el material dissenyat forma part d'un conjunt de fitxes de bones pràctiques que desenvolupen recomanacions sobre aspectes diversos de l'atenció sociosanitària, es recomana fer una lectura integrada dels quatre documents que formen part d'aquesta col·lecció: *Guia per a l'abordatge de l'atenció i suport a la família i a l'entorn cuidador en l'àmbit sociosanitari*, *Guia per a l'abordatge d'aspectes d'educació per a la salut en l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari*, *Guia per a l'elaboració del quadre de comandament d'indicadors de qualitat* i *Guia per l'abordatge d'aspectes ètics de l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari*. Cal esmentar que alguns dels continguts desenvolupats en els quatre documents són transversals.

Cal destacar la gran tasca de consens duta a terme pels professionals de les diferents disciplines i àmbits assistencials que han participat en l'elaboració del treball. A tots ells, vull agrair-los l'aportació de coneixements i experiències amb la certesa que aquest document contribuirà a millorar l'atenció i la qualitat de vida de les persones ateses als serveis sociosanitaris.

Carmen Caja López

Directora del Pla director sociosanitari
Departament de Salut

1. Introducció

1. Introducció

Per poder identificar l'efectivitat i l'adequació de les intervencions i programes que es porten a terme als centres sociosanitaris, cal disposar d'informació clau sobre el desplegament i l'impacte que tenen en el pacient, la família i la resta de grups d'interès.

El fet de disposar d'un quadre de comandament d'indicadors ajuda a desenvolupar el suport del lideratge en la millora de la qualitat de l'organització; ajuda a implicar el personal en les activitats de monitoratge i millora; ajuda en el procés de presa de decisions, i ajuda també a aconseguir millores basades en comparacions amb el desenvolupament propi i en comparació amb altres organitzacions.

Per aquest motiu, el Pla director sociosanitari recull en el seu manual d'indicadors sociosanitaris la necessitat de disposar d'informació clau actualitzada als centres; s'ha considerat que l'existència d'un quadre de comandament d'indicadors de qualitat que reflecteixi el sistema de monitoratge d'indicadors de cadascuna de les següents àrees és un bon instrument per contribuir a millorar la gestió i els processos d'atenció als pacients.

Tal com recull l'indicador 17GEN dels indicadors generals aplicables a tots els dispositius sociosanitaris, en aquest quadre de comandament s'integraran els diferents indicadors que el centre monitora i, com a mínim, s'inclourà un indicador de cada àrea. Els centres poden fer les agrupacions que considerin més adequades, sempre que, com a mínim, es valori un indicador de cada àrea.

D'altra banda, a més de l'existència del quadre de comandament d'indicadors actualitzat, cal deixar constància de l'anàlisi de tendències i propostes de millora efectuades en funció de l'anàlisi de resultats. Aquest estudi amb les propostes de millora s'ha de dur a terme, com a mínim, anualment.

1.1. Què és un quadre de comandament i quina utilitat té

El quadre de comandament integral (QCI d'ara endavant) és un instrument de gestió estratègica que aporta una visió global i de monitoratge dels indicadors més rellevants a cada dispositiu sociosanitari.

Podria considerar-se que el quadre de comandament d'indicadors és un informe sintètic dels resultats obtinguts dels diferents indicadors utilitzats per identificar el grau d'assoliment d'objectius marcats, l'efectivitat dels processos dels serveis sociosanitaris i l'impacte de les accions portades a terme. Aquest quadre de comandament especifica com es gestiona el procés de detecció de problemes o d'oportunitats de millora en funció dels resultats obtinguts. El QCI pot tenir una presentació i/o una extensió variable, d'acord amb les necessitats de l'organització.

Les utilitats del QCI són diverses: permet avaluar el grau d'acompliment dels objectius; facilita el control dels processos i la planificació d'accions de millora; afavoreix la comparació i el benchmarking entre diferents centres; promou la implicació dels professionals en el

1. Hilarión P, Miró M, Salvà A, Suñol R et al. Serveis sociosanitaris: indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i família. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla director sociosanitari; 2006. [Consulta: 1 de desembre de 2009]. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/indicisociosan.pdf>

2. En l'apartat 1.2 del present document es poden consultar les cinc àrees mínimes proposades, encara que el centre pot fer les agrupacions que consideri més adequades, sempre que, com a mínim, es valori un indicador de cada àrea

seguiment dels paràmetres relacionats amb la qualitat, etc. El QCI tradueix la visió i els objectius en indicadors i mesures del funcionament d'una organització. Es tracta d'una eina de comunicació i informació que ha de facilitar la presa de decisions.

Amplia els objectius de les organitzacions més enllà del que serien els indicadors financers. S'aconsella que els indicadors del QCI incloguin les següents categories: perspectiva del client, procés intern, aprenentatge i creixement i aspectes relacionats amb els recursos.

La perspectiva dels clients incorpora mesures relacionades amb resultats d'estudis de satisfacció, retenció i adquisició de nous clients. La perspectiva del procés intern identifica els processos interns de les organitzacions; en el nostre entorn el procés crític acostuma a ser la prestació d'assistència en els diferents dispositius. L'aprenentatge i creixement fan referència a la infraestructura que permet aconseguir les altres perspectives, com ara la capacitat dels professionals, els sistemes d'informació, etc. La perspectiva financera o dels recursos orienta sobre l'objectiu econòmic de l'empresa i ha de servir d'enfocament per a la resta de perspectives.

Així mateix, ha d'incloure els indicadors de qualitat, ja que la política de qualitat ha d'estar vinculada a la política global d'una organització.

La selecció dels indicadors que formen part del QCI és un procés important perquè els resultats obtinguts serviran per fer el seguiment de la situació de l'organització.

Per tal de facilitar la recollida i interpretació de dades, cal especificar en la descripció del quadre de comandament d'indicadors el mètode i la periodicitat de recollida d'informació.

S'aconsella que el personal del centre rebi una notificació periòdica dels resultats dels quadres de comandament dels indicadors en els quals es trobin directament implicats, a través del sistema d'informació o divulgació d'informació existent en el centre³.

Cal tenir en compte que un sistema de monitoratge d'indicadors:

- Es basa en activitats planificades, sistemàtiques i continuades.
- Està basat en criteris objectius fonamentats en el coneixement actual.
- Es du a terme mitjançant la recollida periòdica de dades, avaluant periòdicament la utilitat de la informació recollida.
- El resultat ha de portar a accions que resolguin problemes o a introduir millores en el sistema de funcionament i d'organització del centre o servei.
- En la mesura que sigui possible, les activitats han d'estar integrades en l'activitat i gestió diàries del centre o servei.

3. Com a mínim anual.

1.2. Com s'estructura aquest document

En primer terme es presenta el marc per al desenvolupament d'un quadre de comandament d'indicadors de qualitat (QCI). Es fa una proposta d'indicadors, amb exemples de fitxes tècniques per si poden ser d'utilitat. En aquest document es defineixen aquells indicadors recomanats per incloure en els QCI de cada centre, des de la perspectiva de la qualitat, sense entrar en la política estratègica de cada institució. Entenem que cada institució ha de tenir definida la política estratègica pròpia i l'alineament corresponent amb la del Servei Català de la Salut i la d'altres organitzacions relacionades amb l'atenció sociosanitària.

És recomanable incloure indicadors de les àrees⁴ següents:

Indicadors de riscos prevenibles: per exemple, lesions per pressió (LPP), caigudes, infeccions, errors de medicació, broncoaspiracions, pacients amb delírium (síndrome confusional aguda), incontinències, etc.

Indicadors relacionats amb l'atenció a la persona: per exemple, millora per efectuar AVD, guany funcional en convallescència, millora de la marxa, reingressos a urgències, reaccions adverses a la medicació, sondatge vesical permanent, pacients amb contenció física, pacients amb dolor, acompliment de protocols, mortalitat ajustada en convallescència, indicadors relacionats amb aspectes ètics, etc.

Indicadors d'esdeveniments sentinella: per exemple, fugues, suïcidi, intents de suïcidi, heteroagressions. Aquests indicadors s'han d'incloure si se'n presenta algun cas. Poden ser un subapartat dels indicadors relacionats amb la seguretat dels pacients — en l'apartat de gestió del risc.

Indicadors d'activitat i flux: estada mitjana, ocupació, temps d'espera, nombre d'ingressos i altes, derivacions, ús de recursos a l'alta en convallescència, cures pal·liatives i llarga estada, mortalitat, etc.

Indicadors d'opinió dels usuaris i de percepció de la pròpia qualitat de vida: resultats dels estudis de satisfacció de pacients, de familiars, de professionals, resultats de la valoració nivell de qualitat de vida dels pacients i/o perfils del centre, etc.

S'aconsella utilitzar indicadors validats, de consens internacional, o els recomanats pel sector, amb definicions clares que permetin la comparació de les dades entre diferents centres. Així mateix, els indicadors han de tenir establerta la periodicitat de recollida, per fer-ne un seguiment correcte.

4. Cada àrea té un pes específic en el conjunt d'indicadors de qualitat de l'organització.

2. Indicadors als quals dóna resposta la fitxa

2. Indicadors als quals dóna resposta la fitxa

Aquesta fitxa dóna resposta a l'indicador general 17GEN del *Manual d'indicadors de qualitat per a dispositius sociosanitaris*⁵. Es considera que un indicador general és aplicable a qualsevol centre o servei sociosanitari. Aquest indicador 17 té un annex a cada grup d'indicadors de dispositiu, en el qual s'especifiquen els indicadors recomanats per a cada tipologia de dispositiu (mitja estada, llarga estada, hospital de dia, UFISS, PADES, EAIA).

5. Disponible a <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/indicisociosan.pdf>

3. Bona pràctica

3. Bona pràctica

3.1. Exemple de fitxa per al desenvolupament i la presentació dels indicadors dels CSS

A continuació es presenta un model d'exemple per configurar una taula que permeti integrar la informació dels diferents indicadors de qualitat del centre.

Abans de començar a dissenyar i/o revisar un quadre de comandament d'indicadors, és molt important identificar la rellevància i utilitat de cada indicador. Els indicadors han de servir per prendre decisions i no han de ser un sistema per acumular dades. Cal repensar quins tipus d'indicadors es necessiten en funció del pla estratègic del centre, del Pla de salut, dels indicadors recomanats pel Pla director sociosanitari, els indicadors vinculats a la compra de serveis per part de CatSalut, o altres tipus d'indicadors recomanats per les societats científiques, projectes de millora del centre o altres que els professionals, gestors i pacients o ciutadans considerin d'una rellevància especial.

Per prioritzar els indicadors s'aconsella tenir en compte el nombre de pacients afectats, el risc que suposa per als pacients, el cost de la recollida, així com la capacitat del centre per modificar els resultats de l'indicador en funció de la capacitat de gestió assistencial.

Si féssim un símil, cada procés clau, programa o element clau que calgui monitorar, ha de tenir la mesura de la pròpia "pressió arterial" o "temperatura". En funció de la necessitat del "pacient", aquesta mesura es pot fer amb un monitoratge continu amb una cànula arterial de cures intensives donada la gravetat del problema; o bé es pot mesurar de forma horària amb un monitor de pressió, per cada torn, cada 24 hores; o bé amb intervals cada vegada majors en funció del grau d'estabilitat del "pacient", assegurant per exemple que, com a mínim, es fa un control anual en l'atenció primària per detectar que no hi ha problemes i que aquesta pressió es troba dins dels límits normals.

Aquest símil utilitzat de la pressió arterial és completament aplicable a qualsevol indicador que es mesuri. S'ha d'identificar molt clarament quin tipus d'instrument s'utilitzarà per efectuar la recollida de la informació; amb quina periodicitat; qui serà el responsable de la recollida; quin serà l'algoritme utilitzat per fer els controls; quins valors de referència o estàndards s'utilitzaran en cada cas per contrastar els resultats; a qui es notificaran els resultats; com es registraran i visualitzaran els resultats; com s'identifiquen de manera fàcil els canvis de tendència, i quines mesures es van adoptar quan va caldre intervenir.

En aquesta mesura periòdica dels indicadors, anomenat monitoratge, el centre s'ha d'haver assegurat que la informació està fàcilment disponible per identificar quan s'ha d'actuar o intervenir si ens trobem per sobre o per sota dels valors esperats, o bé per assegurar l'efectivitat d'una intervenció portada a terme.

El quadre de comandament d'indicadors ha de tenir vinculada la fitxa tècnica de cada indicador amb la seva descripció. Aquest fet contribueix a disminuir la variabilitat en el mètode de recollida de l'indicador i a assegurar la fiabilitat de les dades.

A continuació, es presenten de forma esquemàtica les variables bàsiques que cal incloure al quadre de comandament d'indicadors. Aquest esquema es pot ampliar, modificar i/o integrar en diferents formats, al mateix temps que s'assegura que la informació estigui fàcilment disponible per a les persones que l'han d'utilitzar, essent conscients que els professionals d'atenció directa requereixen d'una retroalimentació dels processos claus per identificar la necessitat d'activar oportunitats de millora en el procés assistencial, així com l'equip de gestió en la presa de decisions organitzatives del funcionament dels centres.

Taula 1. Esquema d'un quadre de comandament d'indicadors

1. S'ha d'especificar per anys i moments crítics de la valoració en els quals s'han introduït les millores.
2. Consultar fitxa tècnica de l'indicador.
3. Per a la majoria dels casos la recollida és mensual, trimestral o semestral, i hi ha una sistemàtica per visualitzar les dades.
4. Per any, mesura les tendències i especifica de forma sintètica l'anàlisi causal i/o els factors relacionats.

Nom de l'indicador	Fitxa tècnica de l'indicador.	Estàndar	Resultats obtinguts						Anàlisi de tendències	Projectes de millora associats
			Any 1		Any 2 ⁶		Any... ⁷			
			Resultat.	Acomp. estàndar.	Resultat.	Acomp. estàndar.	Resultat	Acomp. estàndar.		
1. ...		%	En cas que estigui disponible							
2. ...				SI / no		SI / no		SI / no		 1
3. ...	 2			SI / no 3		SI / no		SI / no	 4	

Taula 2. Detall per al seguiment periòdic dels indicadors de qualitat inclosos en el quadre de comandament d'indicadors

A continuació, es fa una proposta a títol d'exemple, de com podria ser el seguiment al llarg de l'any. El seguiment pot ser mensual o trimestral, en funció de la periodicitat establerta per a la medició dels indicadors.

Nom de l'indicador ¹	Estànd.	1r trim.	2n trim.	3r trim.	4t trim.	Mitjana anual	Desviació	Compliment estàndard
1. ...							+ X0	SI
2. ...							- X0	No
3. ...							...	...

1. 

6. El resultat acumulat en un període de temps —habitualment anual— (sumatori, mitjana percentual, altres, etc.), amb possibilitat de consultar l'evolució parcial i/o en el temps.

7. Resultat actual

	Esquema de la fitxa tècnica dels indicadors
Títol de l'indicador	Títol breu que identifiqui clarament l'indicador.
Breu descripció de l'indicador	S'aconsella especificar el criteri de bona pràctica associat.
Dimensió de la qualitat	Accessibilitat, efectivitat, seguretat, etc. ⁸
Àrea rellevant	Aspecte rellevant de l'atenció que es valora.
Justificació	Utilitat de l'indicador com a mesura de qualitat. Es relaciona amb la validesa (això que mesurarem, té sentit?).
Fórmula	Expressió matemàtica.
Definició de termes	Definició de termes de l'indicador que puguin ser ambigus.
Població	Descripció clara de la unitat d'estudi. Especificació de: • Numerador • Denominador • Criteris d'inclusió i exclusió • Procés de mostreig (si escau)
Font de les dades	Estructura, procés o resultat.
Tipus d'indicador	De l'indicador.
Intervals de valors esperats	Nivell desitjable d'acompliment del criteri.
Estàndard de l'indicador	Nivell desitjable d'acompliment del criteri.
Presentació de resultats	Ajustament i/o estratificació de l'indicador (per exemple, per sexe dels pacients, tipus d'unitat, etc.). Anàlisi estadística.
Naturalesa de l'indicador	Estadístic, de gestió del centre, assistencial, de qualitat, etc.
Processos associats	Del centre o servei.
Responsable de la recollida	
Periodicitat de la recollida	Mensual, trimestral, semestral, anual...
Notificar la informació a	Especificar quan i qui donarà retroalimentació.
Indicador relacionat amb	Objectius CatSalut, PDSS, Estratègia Nacional de...
Observacions	Reflexió sobre la validesa de l'indicador. Evidències científiques vinculades a l'indicador.

8. Existeixen diferents classificacions de les diverses dimensions de la qualitat. Entre elles es poden destacar: l'efectivitat, la seguretat, l'accessibilitat i l'atenció oportuna, l'eficiència, l'equitat i l'atenció centrada en la persona. Es pot consultar entre d'altres: Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Shaping the Future for Health* ; 2001. [Consulta : 30 de desembre de 2009]. Disponible a: http://books.nap.edu/html/quality_chasm/reportbrief.pdf

Aquesta fitxa de l'indicador es pot presentar de forma abreujada en forma de requadre a la mateixa taula del quadre de comandament d'indicadors, amb la finalitat d'identificar les dades bàsiques de cada indicador de manera fàcil i àgil quan es requereixi. Els camps mínims que es recomana incloure són els següents:

Taula 3. Camps mínims
que es recomana incloure
de cada indicador.

Codi	Nom de l'indicador	Dimensió	Processos relacionats	Responsable de la recollida	Numerador	Denominador	Periodicitat de la recollida	Font de l'indicador
1. ...								
2. ...								
3. ...								

Per facilitar la interpretació de les dades, s'aconsella que l'estàndard sempre estigui visible. En cas que hi hagi canvis en l'estàndard formulat, el quadre de comandament ha de deixar constància dels canvis efectuats.

En la presentació dels resultats, és important visualitzar els resultats globals anuals amb la possibilitat de poder consultar els resultats parcials de cada període per identificar la tendència de les dades. Es recomana intentar que la informació estigui actualitzada en temps real⁹. Cal evitar utilitzar el quadre de comandament només quan s'efectua la memòria anual de l'entitat o servei i/o que les dades siguin propietat de la persona responsable de la recollida de la informació. El quadre de comandament ha de ser un instrument de consulta per a totes les persones claus implicades del sociosanitari.

En cas d'utilitzar resultats amb valoració de mostres de casos revisats, s'aconsella la utilització dels intervals de confiança per identificar l'autèntic valor de la mostra.

Quan s'analitzen les tendències és important deixar constància dels motius que han pogut afectar els resultats de l'indicador; els canvis en els criteris d'inclusió i/o exclusió dels indicadors; els canvis en els instruments de recollida de l'indicador; la rotació del personal responsable del procés monitoratge i/o totes aquelles circumstàncies claus que puguin haver afectat els resultats de l'indicador.

9. Per exemple, la informació de l'últim mes, trimestre i/o semestre, en funció de la periodicitat de la recollida de les dades de cada indicador.

3.2. Gestió del quadre de comandament d'indicadors de qualitat

Tal com s'ha comentat prèviament, un quadre de comandament d'indicadors no és un lloc per acumular dades. La definició de com i qui el gestionarà és clau per assegurar-ne una utilització adequada.

Cada centre ha de definir qui serà la persona responsable de:

1. Assegurar que la informació es reculli amb la periodicitat establerta.
2. Validar que la informació introduïda és conforme a l'especificada en la fitxa tècnica de cada indicador.
3. Analitzar els resultats obtinguts en funció de l'estàndard establert.
4. Detectar quan existeix un problema en funció de l'anàlisi de resultats.
5. Determinar les accions que cal prendre quan es detecta un problema en el quadre de comandament d'indicadors.
6. Assegurar una gestió adequada de les accions prioritzades.
7. Definir un canvi en la freqüència de la mesura de l'indicador, bé perquè es requereix una mesura més periòdica o intensiva durant un període determinat de temps per valorar l'efectivitat de les mesures, o bé per determinar una periodicitat superior, ja que els objectius s'estan assolint i només es vol deixar per seguiment.
8. Determinar quan un indicador s'ha de modificar i/o eliminar del quadre de comandament d'indicadors de qualitat, per assegurar que s'inclouen només els indicadors útils en el procés de presa de decisions per a la millora de l'atenció als pacients i de la pròpia organització.
9. Donar retroalimentació als professionals.
10. Establir sistemàtica per aprendre dels propis resultats.

3.3. Indicadors prioritzats pel grup

Amb la finalitat de facilitar el procés de priorització dels indicadors que cal incloure al quadre de comandament d'indicadors del centre o servei, a l'annex 1 d'aquest document es presenten els indicadors de qualitat que se suggereixen a l'hora de monitorar als centres sociosanitaris (*Manual d'indicadors de qualitat dels dispositius sociosanitaris*) i, a l'annex 2, es presenten a títol d'exemple, i per si poden ser d'utilitat per als centres, els indicadors proposats per al 2009 pel CatSalut, i s'hi especifiquen aquells que tenen com a font documental el CMBD-SS.

Per facilitar la feina dels centres que comencen a prioritzar indicadors, el grup de treball que ha dissenyat la fitxa ha prioritzat un primer grup d'indicadors:

Núm.	Títol de l'indicador	Disp.	Dimensió Qualitat OCDE	Grup d'indicadors
1	Millora per efectuar AVD	GEN	Efectivitat i adequació	Indic. rel. amb atenció a la persona
2	Guany funcional en convalescència i GER	ME GER	Efectivitat i adequació	Indic. rel. amb atenció a la persona
3	Taxa de lesions per pressió (LPP). Incidència i prevalença	GEN ME (Inc) LLE (I i P)	Seguretat	Indic. de riscos prevenibles
4	Pacients amb dolor	GEN	Efectivitat i adequació	Indic. rel. amb atenció a la persona
5	Taxa d'infecció nosocomial	GEN, ME, LLE	Seguretat	Indic. de riscos prevenibles
6	Mortalitat ajustada	GEN	Seguretat	Indic. rel. amb atenció a la persona
7	Indicadors relacionats amb incontinència del pacient	GEN	Efectivitat i adequació	Indic. de riscos prevenibles
8	Errors de medicació	GEN	Seguretat	Indic. de riscos prevenibles
9	Taxa de caigudes	GEN, ME, LLE, HD	Seguretat	Indic. de riscos prevenibles
10	Temps emprat entre 1a visita i entrevista de devolució del diagnòstic	EAIA	Accessibilitat i equitat	Indic. d'activitat i flux
11	Percentatge de la demanda a l'hospital de dia que no ha pogut utilitzar el recurs per problemes del transport	HD	Accessibilitat i equitat	Indic. d'activitat i flux
12	Visites a urgències del pacient	PADES	Efectivitat i adequació	Indic. d'activitat i flux
13	Reingressos a urgències	GEN	Efectivitat i adequació	Indic. d'activitat i flux
14	Pacients amb delírium (síndrome confusional aguda)	GEN	Seguretat	Indic. rel. amb atenció a la persona
15	Taxa de broncoaspiracions	GEN, ME	Seguretat	Indic. de riscos prevenibles
16	Pacients amb contenció física	GEN	Seguretat	Indic. rel. amb atenció a la persona
17	Èxits a domicili dels pacients que desitgen morir a casa	PADES	Efectivitat i adequació	Indic. rel. amb atenció a la persona
18	Grau de satisfacció de les famílies	GEN	Atenció centrada en el pacient	Indic. opinió usuaris i percepció de la seva qualitat de vida

Quan es dissenya un quadre de comandament d'indicadors, s'aconsella revisar la informació disponible, per tal d'identificar recomanacions existents tant en l'àmbit de la comunitat autònoma, com nacional i/o internacional, amb la finalitat d'adequar i unificar els diferents esforços que es duguin a terme en l'àmbit de l'avaluació i millora de la qualitat.

A l'annex 3, es presenten models orientatius de fitxes tècniques d'indicadors, per si poden ser d'utilitat als centres en l'avaluació dels indicadors.

D'altra banda, existeixen diferents recomanacions sobre indicadors que es podrien monitorar. La Sociedad Española de Geriatria y Gerontologia, disposa de la publicació *Estándares de calidad en geriatría* que es pot consultar a SEGG:

http://www.segg.es/sites/default/files/page/estandares_geriatria.pdf

En l'àmbit del Ministeri de Salut, també existeixen diverses propostes per avaluar les estratègies portades a terme. Per exemple, la proposta d'indicadors per avaluar l'estratègia de pal·liatius es pot consultar a:

http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf

En el desenvolupament del quadre de comandament, cal tenir en compte indicadors relacionats amb els aspectes ètics. A la pàgina web següent, es pot consultar una proposta d'indicadors recomanats per l'Institut Picker per valorar l'atenció respectuosa en l'atenció de la persona gran:

Magee H, Parsons S, Askham J. Measuring Dignity in care for older people. A research report for Help the Aged. Oxford: Picker Institute Europe; 2008. Disponible a:
<http://policy.helptheaged.org.uk/NR/rdonlyres/4EEDFA38-D850-4C53-81DE-C0D2664B50FE/0/MeasuringDignityinCareID8041.pdf>

S'aconsella incloure temes que siguin rellevants per als usuaris i l'equip. A títol d'exemple, es poden incloure indicadors relacionats amb el nombre de consultes efectuades a un comitè d'ètica, nombre d'anotacions a la història clínica que plantegen dilemes ètics com ara refús del tractament, limitació de l'esforç al tractament, divergència de criteris amb la família, deliberació entorn de la introducció d'alimentació artificial, etc., així com indicadors relacionats amb el consentiment informat i les voluntats anticipades.

Finalment, un quadre de comandament d'indicadors de qualitat ha d'incloure indicadors claus relacionats amb la retroalimentació que fan les persones usuàries dels serveis. Per ampliar la informació en aquest sentit, s'aconsella consultar:

Picker Institute. Using patient feedback. Oxford: Picker Institute Europe [pàgina a Internet]. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a
<http://www.pickereurope.org/Filestore/Quality/Guides/QIFull.pdf>

4. Recomendaciones

4. Recomanacions

A tall de resum, les principals activitats vinculades a un **sistema de monitoratge** en un quadre de comandament d'indicadors són les següents:

1. Assignar responsabilitats dels diversos implicats en l'elaboració del quadre de comandament d'indicadors.
2. Delimitar l'àmbit sobre el qual s'inclourà el monitoratge periòdic d'indicadors, amb especificació de quan pertoqui presentar l'indicador de manera estratificada per tipus de servei.
3. Identificar les àrees importants de l'atenció i dels aspectes organitzatius, de funcionament i d'impacte que s'inclouran.
4. Definir els indicadors, valorant la viabilitat de mesura. Dels indicadors finalment prioritzats, cal assegurar la comparabilitat de les dades obtingudes amb qui s'estableixi.
5. Establir estàndards per als indicadors.
6. Recollir i organitzar les dades, intentant que estiguin incorporades al màxim dins dels processos habituals del centre. Cal definir molt bé quan es requereix seguir un procés de mostreig, i assegurar que es compleixen els criteris d'inclusió i/o exclusió definits per a la mesura dels indicadors.
7. Avaluar la intervenció, comparant els resultats amb els estàndards establerts, així com la fiabilitat de les dades obtingudes.
8. Actuar per millorar la intervenció en funció de l'anàlisi de tendències i priorització dels temes claus. Per aquest motiu és cabdal definir com es gestiona el quadre de comandament, qui detecta un problema, com es gestiona, qui pren les decisions i com s'articulen les propostes de millora.
9. Avaluar l'efectivitat de les accions portades a terme.
10. Comunicar la informació rellevant als diferents grups d'interès (professionals, gestors i equip directiu, pacients, proveïdors, administració). Cal efectuar un procés de definició de quina informació requereix cada grup d'interès, amb quina periodicitat i format per assegurar que la informació és adequada i arriba en el moment oportú.
11. La informació que es recull i s'analitza serveix per a prendre decisions per a la millora de la qualitat. Per tant, s'ha d'analitzar profundament les necessitats d'informació, així com la utilitat que tenen en els processos d'atenció i gestió dels serveis i centres sociosanitaris.

5. Bibliografia

5. Bibliografia

1. Asenjo Sebastián MA. Gestión diaria del hospital. Barcelona: Elsevier Doyma; 2006.
2. Estrategia de cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007
página a Internet. [Consulta: 11 de març de 2009]. Disponible a:
http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf
3. Hilarión P, Miró M, Salvà A, Suñol R et al. Serveis sociosanitaris: indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i família. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla director sociosanitari; 2006. [Consulta: 1 de desembre de 2009]. Disponible a:
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/indicisociosan.pdf>
4. Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Shaping the Future for Health; 2001. [Consulta: 30 de desembre de 2009]. Disponible a:
http://books.nap.edu/html/quality_chasm/reportbrief.pdf
5. Kaplan R, Norton D. Cuadro de mando integral (The Balanced Scorecard). Barcelona: Gestión 2000; 2002.
6. Magee H, Parsons S, Askham J. Measuring Dignity in care for older people. A research report for Help the Aged. Oxford: Picker Institute Europe; 2008. Disponible a:
<http://policy.helptheaged.org.uk/NR/rdonlyres/4EEDFA38-D850-4C53-81DE-C0D2664B50FE/0/MeasuringDignityinCareID8041.pdf>
7. Prats i Villalonga M. Cuadro de mando integral: objetivos y perspectivas en atención primaria. Parc Taulí y EAP Can Rull. Cuadernos de gestión 2003; 9: 182-191.
8. Sánchez Ferrín P, Carral Rodríguez E, Alaez Alvarez F, Quintana Riera S. Incidencia de infección adquirida en un centro sociosanitario. Med. Clin. Barcelona 2001; 117: 406-9.
9. Sociedad española de Geriatria y Gerontología (SEGG). Estándares de calidad en Geriatria. Madrid: 2007 [Consulta: 11 de març de 2009]. Disponible a:
http://www.segg.es/sites/default/files/page/estandares_geriatria.pdf
10. Validación de indicadores de calidad utilizados en el contexto internacional: indicadores de seguridad de pacientes e indicadores de hospitalización evitable. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008. [Consulta: 11 de març de 2009]. Disponible a:
http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Validacion_indicadores_calidad.pdf

Altres pàgines web d'interès

11. AHRQ. Agency for Healthcare Research and Quality. [pàgina a Internet]. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a:
<http://www.qualityindicators.ahrq.gov/>
12. Groene O et al. The Balanced Scorecard of acute settings: development process, definition of 20 strategic objectives and implementation. International journal for Quality in Health Care; 2009. Disponible a:
<http://intqhc.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/mzp024v1>

13. NHS. Measuring for quality improvement. National Health Service. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a:
<http://www.ic.nhs.uk/services/measuring-for-quality-improvement>
14. Picker Institute. Using patient feedback. Oxford: Picker Institute Europe [pàgina a Internet]. [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a:
<http://www.pickereurope.org/Filestore/Quality/Guides/QIFull.pdf>

6. Annexos

6. Annexos^{10,11}

Annex 1. Proposta d'indicadors inclosos en el manual d'indicadors de qualitat del pla director sociosanitari.....	180
Annex 2. Propostes d'indicadors del CatSalut (2009).....	186
Annex 3. Exemples de fitxes tècniques de les diferents àrees que inclouen el quadre de comandament d'indicadors de qualitat	196
Annex 4. Criteris per catalogar una infecció nosocomial.....	208
Annex 5. Grup de treball.....	214

10. Nota: Els annexos d'aquest document s'han publicat amb permís dels autors.

11. Aquests annexos es mostren a títol d'exemple, per si poden ser d'utilitat per confeccionar la documentació de referència del servei.

Annex 1. Proposta d'indicadors inclosos en el manual d'indicadors de qualitat del pla director sociosanitari

Núm.	Disp.	Títol de l'indicador	Priorit.	Grup d'indicadors	Dimensió qualitat OCDE i de gestió	Paraula clau
001	EAIA	Temps per accedir a primera visita		Indic. d'activitat i flux	Accessibilitat i equitat	Accessibilitat
002	EAIA	Relació entre primeres visites i visites successives		Indic. d'activitat i flux	Efectivitat i adequació	Activitat del servei
003	EAIA	Tipologia de pacients atesos segons: diagnòstic		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Activitat del servei
004	EAIA	Proves complementàries sol·licitades segons tipologia de pacient (recomanat)		Indic. d'activitat i flux	Indicador d'activitat	Activitat del servei
005	EAIA	Interconsultes sol·licitades (recomanat)		Indic. d'activitat i flux	Indicador d'activitat	Activitat del servei
006	EAIA	Procediments intervencionistes pautats (recomanat)		Indic. d'activitat i flux	Efectivitat i adequació	Activitat del servei
007	EAIA	Temps emprat entre 1a visita i entrevista de devolució del diagnòstic	x	Indic. d'activitat i flux	Accessibilitat i equitat	Activitat del servei
008	EAIA	Nombre de visites emprades pel procés diagnòstic		Indic. d'activitat i flux	Indicador d'activitat	Activitat del servei
009	EAIA	Tipologia de pacients atesos segons: situació funcional (Barthel, escales d'AVD, etc.)		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Capacitat i millora funcional
010	EAIA	Tipologia de pacients atesos segons: situació mental (GDS)		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Capacitat i situació cognitiva
011	EAIA	Tipologia de pacients atesos segons: complexitat del pacient (recomanat)		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Complexitat del pacient
012	GEN	Ingressos		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Activitat del servei
013	GEN	Millora per efectuar AVD	x	Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Capacitat i millora funcional
014	GEN	Millora de la marxa		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Capacitat i millora funcional
015	GEN	Pacients amb delírium (síndrome confusional aguda)	x	Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Seguretat	Capacitat i situació cognitiva
016	GEN	Pacients amb contenció física	x	Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Seguretat	Contenció
017	GEN	Pacients amb dolor	x	Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Dolor
018	GEN	Suïcidi		Indic. esdev. sentinella	Seguretat	Gestió del risc
019	GEN	Intents suïcidi		Indic. esdev. sentinella	Seguretat	Gestió del risc
020	GEN	Indicadors relacionats amb incontinència del pacient	x	Indic. de riscos prevenibles	Efectivitat i adequació	Incontinències

Núm.	Disp.	Títol de l'indicador	Priorit.	Grup d'indicadors	Dimensió qualitat OCDE i de gestió	Paraula clau
021	GEN	Sondatge vesical perm.		Indic. de riscos prevenibles	Seguretat	Incontinències
022	GEN	Error de medicació	x	Indic. de riscos prevenibles	Seguretat	Medicació
023	GEN	Reacc. adverses a la medicació		Indic. de riscos prevenibles	Seguretat	Medicació
024	GEN	Mortalitat ajustada	x	Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Seguretat	Mortalitat
025	GEN	Acompliment de protocols		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Atenció centrada en el pacient	Programes i processos de treball
026	GEN	Grau de satisf. de les famílies	x	Indic. opinió usuaris i percepció de la seva qualitat de vida	Atenció centrada en el pacient	Satisfacció
027	GEN	Estudi de satisf. dels professionals		Indic. opinió usuaris i percepció de la seva qualitat de vida	Satisfacció	Satisfacció
028	GEN	Reingressos a urgències	x	Indic. d'activitat i flux	Efectivitat i adequació	Activitat del servei. Derivacions
029	GEN, ME(Incid.), LLE (I i P)			Indic. de riscos prevenibles	Seguretat	LPP
030	GEN, HD	Fugues		Indic. esdev. sentinella	Seguretat	Gestió del risc
031	GEN, HD	Heteroagressions		Indic. esdev. sentinella	Seguretat	Gestió del risc
032	GEN, ME	Taxa de broncoaspiracions	x	Indic. de riscos prevenibles	Seguretat	Broncoaspiració
033	GEN, ME	Valoració del dolor periòdica		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Dolor
034	GEN, ME, LLE	Grau de satisf. dels pacients		Indic. opinió usuaris i percepció de la seva qualitat de vida	Atenció centrada en el pacient	Satisfacció
035	GEN, ME, LLE	Taxa d'Infecció nosocomial	x	Indic. de riscos prevenibles	Seguretat	Infecció
036	GEN, ME, LLE, HD	Taxa de caigudes	x	Indic. de riscos prevenibles	Seguretat	Caigudes
037	GEN, UFISS	Indicadors relacionats amb la qualitat de vida pacients		Indic. opinió usuaris i percepció de la seva qualitat de vida	Efectivitat i adequació	Qualitat vida
038	GER	Tipologia de pacients geriàtrics inestables i/o complexos que s'atenen al centre		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Complexitat del pacient
039	GER	Percentatge de pacients inestables que són traslladats a serveis d'urgències		Indic. d'activitat i flux	Efectivitat i adequació	Activitat del servei. Derivacions

Núm.	Disp.	Títol de l'indicador	Priorit.	Grup d'indicadors	Dimensió qualitat OCDE i de gestió	Paraula clau
040	HD	Indicadors de funció cognitiva dels pacients		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Capacitat i situació cognitiva
041	HD	Taxa de trastorns disruptius greus en els pacients amb demència		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Demència
042	HD	Tallers de psicoestimulació i psicomotricitat		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Indicador d'activitat	Demència
043	HD	Programes psicoeducatius per a familiars de pacients amb demència		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Demència
044	HD	Percentatge de pacients que han necessitat intervencions psicosocials per claudicació familiar		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Família
045	HD	Percentatge de reingressos		Indic. d'activitat i flux	Efectivitat i adequació	Activitat del servei
046	HD	Percentatge de la demanda a l'hospital de dia que no ha pogut utilitzar el recurs per problemes del transport	x	Indic. d'activitat i flux	Accessibilitat i equitat	Accessibilitat
047	HD	Temps mitjà d'espera per accedir a l'hospital de dia		Indic. d'activitat i flux	Accessibilitat i equitat	Accessibilitat
048	HD	Índex d'ocupació, índex de pacients nous		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Activitat del servei
049	HD	Incompareixences programades i no programades		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Activitat del servei
050	HD	Percentatge de malalts ingressats per tipologia de pacients		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Activitat del servei
051	HD	Motiu i destí a l'alta		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Activitat del servei. Alta
052	LLE	Altes a domicili		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Activitat del servei. Alta
053	LLE	Derivacions a altres dispositius		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Activitat del servei. Derivacions
054	LLE	Nombre de pacients amb procés d'incapacitació judicial iniciat o resolt durant l'ingrés		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Atenció centrada en el pacient	Drets
055	LLE	Pacients que disposen de voluntats anticipades		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Atenció centrada en el pacient	Drets
056	LLE	Participació en programes oferts pel centre		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball

Núm.	Disp.	Títol de l'indicador	Priorit.	Grup d'indicadors	Dimensió qualitat OCDE i de gestió	Paraula clau
057	LLE	Participació en programes de manteniment de funcions		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball
058	LLE	Traslats a urgències		Indic. d'activitat i flux	Efectivitat i adequació	Activitat del servei. Derivacions
059	LLE HD UFISS GER	Capacitat funcional dels pacients [Estat funcional del pacient (UFISS Geriatria, ...)]		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Capacitat i millora funcional
060	LLE, HD	Estada mitjana global i per tipologia d'usuaris		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Activitat del servei
061	MD	Indicadors d'avaluació de programes oferts (per HD, ME)		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball
062	ME	Nre. de pacients als quals s'ha enviat informe de prealta primària com a mínim 48 h abans de l'alta / Nre. de pacients donats d'alta al domicili que necessiten cures i que no es poden desplaçar a l'ABS		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Atenció centrada en el pacient	Activitat del servei. Alta.
063	ME	1- Fisioteràpia (Convalescència)		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball
064	ME	2- Teràpia ocupacional (Convalescència)		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball
065	ME	3- Logopèdia per a les unitats de convalescència		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball
066	ME	4- Programa de psicoestimulació per a psicogeriatría		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball
067	ME	5- Programa lúdic i recreatiu		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball
068	ME	Compliment aspectes metodològics de l'avaluació:		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball
076	ME, HD	1- Percentatge d'assistència als diferents programes		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball
069	ME	2- Grau de participació		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball
070	ME	3- Temps per accedir al programa		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Accessibilitat i equitat	Programes i processos de treball

Núm.	Disp.	Títol de l'indicador	Priorit.	Grup d'indicadors	Dimensió qualitat OCDE i de gestió	Paraula clau
071	ME	4- Mitjana anual d'hores de participació setmanal de cada pacient		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball
072	ME	5- Hores ofertes anualment d'activitats		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball
073	ME	6- Indicadors d'efectivitat dels diferents programes		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Programes i processos de treball
074	ME	Inclusió als quadres de comandament d'indicadors de qualitat i els resultats dels estudis de satisfacció dels usuaris.		Indic. opinió usuaris i percepció de la seva qualitat de vida	Atenció centrada en el pacient	Satisfacció
075	ME GER	Guany funcional en convalescència i GER	x	Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Capacitat i millora funcional
077	ME, PADES, UFISS	Tipologia de pacients segons grau de complexitat		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Complexitat del pacient
078	PADES	Complicacions del pacient presentades al domicili		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Seguretat	Complexitat del pacient
079	PADES	Ingressos produïts per descans familiar		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Família
080	PADES	Èxit a domicili dels pacients que desitgen morir a casa	x	Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Fi de vida
081	PADES	Grau de satisf. del cuidador principal / família després del procés d'atenció rebut		Indic. opinió usuaris i percepció de la seva qualitat de vida	Atenció centrada en el pacient	Satisfacció
082	PADES	Visites a urgències del pacient	x	Indic. d'activitat i flux	Efectivitat i adequació	Activitat del servei. Derivacions.
083	PADES HD	Nombre de casos de claudicació familiar		Indic. rel. amb l'atenció a la persona	Efectivitat i adequació	Família
084	UFISS	Temps des de l'ingrés hospitalari fins a la data de sol·licitud d'interconsulta o inici de valoració per part de la UFISS (global, i diferenciat pels casos proactius)		Indic. d'activitat i flux	Accessibilitat i equitat	Accessibilitat
085	UFISS	Diagnòstic principal		Indic. d'activitat i flux	Efectivitat i adequació	Activitat del servei
086	UFISS	Tipus de consulta - intervenció		Indic. d'activitat i flux	Efectivitat i adequació	Activitat del servei
087	UFISS	Assistència compartida (comanagement)		Indic. d'activitat i flux	Efectivitat i adequació	Activitat del servei

Núm.	Disp.	Títol de l'indicador	Priorit.	Grup d'indicadors	Dimensió qualitat OCDE i de gestió	Paraula clau
088	UFISS	Assistència per la UFISS		Indic. d'activitat i flux	Efectivitat i adequació	Activitat del servei
089	UFISS	Percentatge de pacients atesos de cada servei que demana consulta		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Activitat del servei
090	UFISS	Estada mitjana		Indic. d'activitat i flux	Efectivitat i adequació	Activitat del servei
091	UFISS	Temps des de la data d'inici de valoració per la UFISS fins a l'alta hospitalària		Indic. d'activitat i flux	Accessibilitat i equitat	Activitat del servei
092	UFISS	Estada mitjana hospitalària global dels pacients atesos per la UFISS		Indic. d'activitat i flux	Gestió clínica	Activitat del servei
093	UFISS	Assistència per l'equip habitual. Planificació de l'alta		Indic. d'activitat i flux	Efectivitat i adequació	Activitat del servei. Alta

Annex 2. Propostes d'indicadors del CatSalut (2009)

Disp.	Núm.	Títol de l'indicador	Font CMBD	Dimensió de la qualitat	Fórmula	Numerador	Denominador
CPAL	CPSS01	Pacients que milloren la percepció del dolor		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos amb dolor que presenten millora d'aquest símptoma / Nombre de pacients atesos amb dolor	Nombre de pacients atesos amb dolor que presenten millora d'aquest símptoma	Nombre de pacients atesos amb dolor
CPAL	CPSS02	Familiars dels pacients en situació terminal als qui s'ha ofert la inclusió en un programa d'atenció al dol		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients en situació terminal amb familiars als quals s'ha ofert la inclusió en un programa d'atenció al dol / Nombre de pacients en situació terminal	Nombre de pacients en situació terminal amb familiars als quals s'ha ofert la inclusió en un programa d'atenció al dol	Nombre de pacients en situació terminal
CPAL	CPSS03	Millora de l'ofec		Resolució / qualitat Assistencial	Nombre de pacients atesos amb ofec que presenten millora d'aquest símptoma / Nombre de pacients atesos amb ofec	Nombre de pacients atesos amb ofec que presenten millora d'aquest símptoma	Nombre de pacients atesos amb ofec
CPAL	CPSS04a	Memòria anual del sistema de notificació, prevenció i avaluació dels esdeveniments adversos prevenibles en l'administració de medicaments		Resolució / qualitat assistencial	Sí / no		
CPAL	CPSS04b	Data de presentació de la memòria anual al CatSalut per l'entitat proveïdora		RESOLUCIÓ / QUALITAT ASSISTENCIAL	Data		
CPAL	CPSS05a	Memòria sobre els medicaments inclosos a la guia farmacològica al llarg de l'any		Resolució / qualitat assistencial	Sí / no		
CPAL	CPSS05b	Data de presentació de la memòria al CatSalut per l'entitat proveïdora		Resolució / qualitat assistencial	Data		
CPAL	CPSS06	Altes inclosos en el protocol PREALT amb comunicació a l'EAP del pacient amb un termini mínim de 48 hores d'antelació	Sí	Coordinació	Nombre d'altes inclosos en el protocol PREALT amb comunicació a l'EAP del pacient en un termini mínim de 48 hores d'antelació / Nombre d'altes inclosos en el protocol PREALT	Nombre d'altes inclosos en el protocol PREALT amb comunicació a l'EAP del pacient en un termini mínim de 48 hores d'antelació	Nombre d'altes inclosos en el protocol PREALT
CPAL	CPSS07	Altes amb estada del pacient inferior a 23 dies	Sí	Eficiència	Nombre d'altes que tenen una estada inferior a 23 dies / Nombre d'altes	Nombre d'altes que tenen una estada inferior a 23 dies	Nombre d'altes

Disp.	Núm.	Títol de l'indicador	Font CMBD	Dimensió de la qualitat	Fórmula	Numerador	Denominador
CPAL	CPSS08	Implantació d'actuacions de millora sobre l'adequació de la informació 2009-2010		Qualitat percebuda	Sí / no		
CPAL	CPSS09a	Data de tancament de la transmissió de dades al CMBD-RSS	Sí	Informació	Data		
CPAL	CPSS09b	Notificació correcta del codi diagnòstic principal	Sí	Informació	Nombre d'episodis notificats amb diagnòstic principal correcte / Nombre d'episodis notificats	Nombre d'episodis notificats amb diagnòstic principal correcte	Nombre d'episodis notificats
CPAL	CPSS10a	Subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora en el termini acordat		Informació	Nombre de dades vàlides subministrades / Nombre total de dades sol·licitades	Nombre de dades vàlides subministrades	Nombre total de dades sol·licitades
CPAL	CPSS10b	Data de subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora		Informació	Data		
CONVA	CVSS01	Episodis per fractura de fèmur i/o AVC amb rehabilitació	Sí	Accessibilitat	Nombre d'episodis de pacients amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC i RHB / Nombre d'episodis de pacients amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC	Nombre d'episodis de pacients amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC i RHB	Nombre d'episodis de pacients amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC
CONVA	CVSS02	Incidència de nafres per pressió de grau III i IV en nous episodis	Sí	Resolució / qualitat assistencial	Nombre de nous episodis amb seguiment en què els pacients adquireixen una o més UPP de grau III i/o IV / Nombre de nous episodis amb seguiment	Nombre de nous episodis amb seguiment en què els pacients adquireixen una o més UPP de grau III i/o IV	Nombre de nous episodis amb seguiment
CONVA	CVSS03	Incidència de pacients amb caigudes		Resolució / qualitat Assistencial	Nombre de pacients atesos que han sofert una o més caigudes / Nombre de pacients atesos	Nombre de pacients atesos que han sofert una o més caigudes	Nombre de pacients atesos
CONVA	CVSS04	Millora de la percepció del dolor		Resolució / qualitat assistencial	Nombre d'episodis de pacients atesos amb dolor que presenten millora d'aquest símptoma / Nombre d'episodis de pacients atesos amb dolor	Nombre d'episodis de pacients atesos amb dolor que presenten millora d'aquest símptoma	Nombre d'episodis de pacients atesos amb dolor
CONVA	CVSS05	Detecció de trastorns depressius		Resolució / qualitat assistencial	Nombre d'episodis amb cribatge dels trastorns depressius / Nombre d'episodis	Nombre d'episodis amb cribatge dels trastorns depressius	Nombre d'episodis

Disp.	Núm.	Títol de l'indicador	Font CMBD	Dimensió de la qualitat	Fórmula	Numerador	Denominador
CONVA	CVSS06	Episodis per fractura de fèmur i/o AVC en què els pacients presenten una millora funcional	Sí	Resolució / qualitat assistencial	Nombre d'episodis amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC en què els pacients presenten una millora funcional / Nombre d'episodis amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC amb seguiment	Nombre d'episodis amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC en què els pacients presenten una millora funcional	Nombre d'episodis amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC amb seguiment
CONVA	CVSS07	Contenció física amb constància de la indicació en la història clínica		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos amb contenció física en què consta la seva indicació i seguiment en la història clínica / Nombre de pacients atesos amb contenció física	Nombre de pacients atesos amb contenció física en què consta la seva indicació i seguiment en la història clínica	Nombre de pacients atesos amb contenció física
CONVA	CVSS08	Altes amb destinació domiciliària	Sí	Resolució / qualitat assistencial	Nombre d'altes en què els pacients tenen com a destinació el domicili / Nombre d'altes	Nombre d'altes en què els pacients tenen com a destinació el domicili	Nombre d'altes
CONVA	CVSS09a	Memòria anual del sistema de notificació, prevenció i avaluació dels esdeveniments adversos prevenibles en l'administració de medicaments		Resolució / qualitat assistencial	Sí / no		
CONVA	CVSS09b	Data de presentació de la memòria anual al CatSalut per l'entitat proveïdora		Resolució / qualitat assistencial	Data		
CONVA	CVSS10a	Memòria sobre els medicaments inclosos a la guia farmacològica al llarg de l'any		Resolució / qualitat assistencial	Sí / no		
CONVA	CVSS10b	Data de presentació de la memòria al CatSalut per l'entitat proveïdora		Resolució / qualitat assistencial	Data		
CONVA	CVSS11	Altes incloses en el protocol PREALT amb comunicació de l'alta a l'EAP del pacient amb un termini mínim de 48 hores d'antelació	Sí	Coordinació	Nombre d'altes incloses en el protocol PREALT amb comunicació a l'EAP del pacient en un termini mínim de 48 hores d'antelació / Nombre d'altes incloses en el protocol PREALT	Nombre d'altes incloses en el protocol PREALT amb comunicació a l'EAP del pacient en un termini mínim de 48 hores d'antelació	Nombre d'altes incloses en el protocol PREALT
CONVA	CVSS12	Altes amb estada inferior a 68 dies	Sí	Eficiència	Nombre d'altes produïdes després d'una estada inferior a 68 dies / Nombre d'altes	Nombre d'altes produïdes després d'una estada inferior a 68 dies	Nombre d'altes

Disp.	Núm.	Títol de l'indicador	Font CMBD	Dimensió de la qualitat	Fórmula	Numerador	Denominador
CONVA	CVSS13	Implantació d'actuacions de millora sobre l'adequació de la informació 2009-2010		Qualitat percebuda	Sí / no		
CONVA	CVSS14a	Data de tancament de la transmissió de dades al CMBD-RSS	Sí	Informació	Data		
CONVA	CVSS14b	Notificació correcta del codi diagnòstic principal	Sí	Informació	Nombre d'episodis notificats amb diagnòstic principal correcte / Nombre d'episodis notificats	Nombre d'episodis notificats amb diagnòstic principal correcte	Nombre d'episodis notificats
CONVA	CVSS15a	Subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora en el termini acordat		Informació	Nombre de dades vàlides subministrades / Nombre total de dades sol·licitades	Nombre de dades vàlides subministrades	Nombre total de dades sol·licitades
CONVA	CVSS15b	Data de subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora		Informació	Data		
LLE	LESS01	Estades per a descans familiar	Sí	Accessibilitat	Nombre d'estades per a descans familiars / Nombre d'estades	Nombre d'estades per a descans familiars	Nombre d'estades
LLE	LESS02	Incidència de nafres per pressió de grau III i IV en nous episodis	Sí	Resolució / qualitat assistencial	Nombre de nous episodis amb seguiment en què els pacients adquireixen una o més UPP de grau III i/o IV / Nombre de nous episodis amb seguiment	Nombre de nous episodis amb seguiment en què els pacients adquireixen una o més UPP de grau III i/o IV	Nombre de nous episodis amb seguiment
LLE	LESS03	Incidència de pacients amb caigudes		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos que han sofert una o més caigudes / Nombre de pacients atesos	Nombre de pacients atesos que han sofert una o més caigudes	Nombre de pacients atesos
LLE	LESS04	Millora de la percepció del dolor		Resolució / qualitat assistencial	Nombre d'episodis de pacients atesos amb dolor que presenten millora d'aquest símptoma / Nombre d'episodis de pacients atesos amb dolor	Nombre d'episodis de pacients atesos amb dolor que presenten millora d'aquest símptoma	Nombre d'episodis de pacients atesos amb dolor
LLE	LESS05	Detecció de trastorns depressius		Resolució / qualitat assistencial	Nombre d'episodis amb cribatge dels trastorns depressius / Nombre d'episodis	Nombre d'episodis amb cribatge dels trastorns depressius	Nombre d'episodis
LLE	LESS06	Contenció física amb constància de la indicació en la història clínica		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos amb contenció física en què consta la seva indicació i seguiment en la història clínica / Nombre de pacients atesos amb contenció física	Nombre de pacients atesos amb contenció física en què consta la seva indicació i seguiment en la història clínica	Nombre de pacients atesos amb contenció física

Disp.	Núm.	Títol de l'indicador	Font CMBD	Dimensió de la qualitat	Fórmula	Numerador	Denominador
LLE	LESS07a	Memòria anual del sistema de notificació, prevenció i avaluació dels esdeveniments adversos prevenibles en l'administració de medicaments		Resolució / qualitat assistencial	Sí / no		
LLE	LESS07b	Data de presentació de la memòria anual al CatSalut per l'entitat proveïdora		Resolució / qualitat assistencial	Data		
LLE	LESS08a	Memòria sobre els medicaments inclosos a la guia farmacològica al llarg de l'any		Resolució / qualitat assistencial	Sí / no		
LLE	LESS08b	Data de presentació de la memòria al CatSalut per l'entitat proveïdora		Resolució / qualitat assistencial	Data		
LLE	LESS09	Altes incloses en el protocol PREALT amb comunicació de l'alta a l'EAP del pacient amb un termini mínim de 48 hores d'antelació	Sí	Coordinació	Nombre d'altes incloses en el protocol PREALT amb comunicació a l'EAP del pacient en un termini mínim de 48 hores d'antelació / Nombre d'altes incloses en el protocol PREALT	Nombre d'altes incloses en el protocol PREALT amb comunicació a l'EAP del pacient en un termini mínim de 48 hores d'antelació	Nombre d'altes incloses en el protocol PREALT
LLE	LESS10	Altes amb estada inferior a 123 dies	Sí	Eficiència	Nombre d'altes produïdes amb una estada del pacient inferior a 123 dies / Nombre d'altes	Nombre d'altes produïdes amb una estada del pacient inferior a 123 dies	Nombre d'altes
LLE	LESS11	Implantació d'actuacions de millora sobre l'adequació de la informació 2009-2010		Qualitat percebuda	Sí / no		
LLE	LESS12a	Data de tancament de la transmissió de dades al CMBD-RSS	Sí	Informació	Data		
LLE	LESS12b	Notificació correcta del codi diagnòstic principal	Sí	Informació	Nombre d'episodis notificats amb diagnòstic principal correcte / Nombre d'episodis notificats	Nombre d'episodis notificats amb diagnòstic principal correcte	Nombre d'episodis notificats
LLE	LESS13a	Subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora en el termini acordat		Informació	Nombre de dades vàlides subministrades / Nombre total de dades sol·licitades	Nombre de dades vàlides subministrades	Nombre total de dades sol·licitades

Disp.	Núm.	Títol de l'indicador	Font CMBD	Dimensió de la qualitat	Fórmula	Numerador	Denominador
LLE	LESS13b	Data de subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora		Informació	Data		
ME POLIV.	MEPSS01	Episodis per fractura de fèmur i/o AVC amb rehabilitació	Sí	Accessibilitat	Nombre d'episodis de pacients amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC i RHB / Nombre d'episodis de pacients amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC	Nombre d'episodis de pacients amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC i RHB	Nombre d'episodis de pacients amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC
ME POLIV.	MEPSS02	Incidència de nafres per pressió de grau III i IV en nous episodis	Sí	Resolució / qualitat assistencial	Nombre de nous episodis amb seguiment en què els pacients adquireixen una o més UPP de grau III i/o IV / Nombre de nous episodis amb seguiment	Nombre de nous episodis amb seguiment en què els pacients adquireixen una o més UPP de grau III i/o IV	Nombre de nous episodis amb seguiment
ME POLIV.	MEPSS03	Incidència de pacients amb caigudes		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos que han sofert una o més caigudes / Nombre de pacients atesos	Nombre de pacients atesos que han sofert una o més caigudes	Nombre de pacients atesos
ME POLIV.	MEPSS04	Millora de la percepció del dolor		Resolució / qualitat assistencial	Nombre d'episodis de pacients atesos amb dolor que presenten millora d'aquest símptoma / Nombre d'episodis de pacients atesos amb dolor	Nombre d'episodis de pacients atesos amb dolor que presenten millora d'aquest símptoma	Nombre d'episodis de pacients atesos amb dolor
ME POLIV.	MEPSS05	Detecció de trastorns depressius		Resolució / qualitat assistencial	Nombre d'episodis amb cribatge dels trastorns depressius / Nombre d'episodis	Nombre d'episodis amb cribatge dels trastorns depressius	Nombre d'episodis
ME POLIV.	MEPSS06	Episodis per fractura de fèmur i/o AVC en què els pacients presenten una millora funcional	Sí	Resolució / qualitat assistencial	Nombre d'episodis amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC en què els pacients presenten una millora funcional / Nombre d'episodis amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC amb seguiment	Nombre d'episodis amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC en què els pacients presenten una millora funcional	Nombre d'episodis amb diagnòstic de fractura de fèmur i/o AVC amb seguiment
ME POLIV.	MEPSS07	Contenció física amb constància de la indicació en la història clínica		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos amb contenció física en què consta la seva indicació i seguiment en la història clínica / Nombre de pacients atesos amb contenció física	Nombre de pacients atesos amb contenció física en què consta la seva indicació i seguiment en la història clínica	Nombre de pacients atesos amb contenció física
ME POLIV.	MEPSS08	Altes amb destinació domiciliària	Sí	Resolució / qualitat assistencial	Nombre d'altes en què els pacients tenen com a destinació el domicili / Nombre d'altes	Nombre d'altes en què els pacients tenen com a destinació el domicili	Nombre d'altes

Disp.	Núm.	Títol de l'indicador	Font CMBD	Dimensió de la qualitat	Fórmula	Numerador	Denominador
ME POLIV.	MEPSS09a	Memòria anual del sistema de notificació, prevenció i avaluació dels esdeveniments adversos prevenibles en l'administració de medicaments		Resolució / qualitat assistencial	Sí / no		
ME POLIV.	MEPSS09b	Data de presentació de la memòria anual al CatSalut per l'entitat proveïdora		Resolució / qualitat assistencial	Data		
ME POLIV.	MEPSS10a	Memòria sobre els medicaments inclosos a la guia farmacològica al llarg de l'any		Resolució / qualitat assistencial	Sí / no		
ME POLIV.	MEPSS10b	Data de presentació de la memòria al CatSalut per l'entitat proveïdora		Resolució / qualitat assistencial	Data		
ME POLIV.	MEPSS11	Altes incloses en el protocol PREALT amb comunicació de l'alta a l'EAP del pacient amb un termini mínim de 48 hores d'antelació	Sí	Coordinació	Nombre d'altes incloses en el protocol PREALT amb comunicació a l'EAP del pacient en un termini màxim de 48 hores d'antelació / Nombre d'altes incloses en el protocol PREALT	Nombre d'altes incloses en el protocol PREALT amb comunicació a l'EAP del pacient en un termini màxim de 48 hores d'antelació	Nombre d'altes incloses en el protocol PREALT
ME POLIV.	MEPSS12	Altes amb estada del pacient inferior a 68 dies	Sí	Eficiència	Nombre d'altes produïdes amb una estada del pacient inferior a 68 dies / Nombre d'altes	Nombre d'altes produïdes amb una estada del pacient inferior a 68 dies	Nombre d'altes
ME POLIV.	MEPSS13	Implantació d'actuacions de millora sobre l'adequació de la informació 2009-2010		Qualitat percebuda	Divisió d'Atenció al Client i Qualitat / Divisió d'Atenció al Client i Qualitat	Divisió d'Atenció al Client i Qualitat	Divisió d'Atenció al Client i Qualitat
ME POLIV.	MEPSS14a	Data de tancament de la transmissió de dades al CMBD-RSS	Sí	Informació	Data		
ME POLIV.	MEPSS14b	Notificació correcta del codi diagnòstic principal	Sí	Informació	Nombre d'episodis notificats amb diagnòstic principal correcte / Nombre d'episodis notificats	Nombre d'episodis notificats amb diagnòstic principal correcte	Nombre d'episodis notificats
ME POLIV.	MEPSS15a	Subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora en el termini acordat		Informació	Nombre de dades vàlides subministrades / Nombre total de dades sol·licitades	Nombre de dades vàlides subministrades	Nombre total de dades sol·licitades

Disp.	Núm.	Títol de l'indicador	Font CMBD	Dimensió de la qualitat	Fórmula	Numerador	Denominador
ME POLIV.	MEPSS15b	Data de subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora		Informació	Data		
PADES	PADES01	Percentatge de pacients amb qui s'ha establert contacte telefònic per programar la primera visita, en un termini màxim de 48 hores des de la recepció de la sol·licitud		Accessibilitat	Nombre de pacients atesos amb qui s'ha establert contacte telefònic per programar la primera visita, en un termini màxim de 48 hores des de la recepció de la sol·licitud / Nombre de pacients atesos	Nombre de pacients atesos amb qui s'ha establert contacte telefònic per programar la primera visita, en un termini màxim de 48 hores des de la recepció de la sol·licitud	Nombre de pacients atesos
PADES	PADES02	Pacients amb una valoració multidimensional integral		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos amb valoració multidimensional integral / Nombre de pacients atesos	Nombre de pacients atesos amb valoració multidimensional integral	Nombre de pacients atesos
PADES	PADES03	Pacients que milloren la percepció del dolor		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos amb dolor que presenten millora d'aquest símptoma / Nombre de pacients amb dolor atesos	Nombre de pacients amb dolor atesos que presenten millora d'aquest símptoma	Nombre de pacients amb dolor atesos
PADES	PADES04	Pacients amb valoració de la percepció de la qualitat de vida		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos amb valoració de la percepció de la qualitat de vida / Nombre de pacients atesos	Nombre de pacients atesos amb valoració de la percepció de la qualitat de vida	Nombre de pacients atesos
PADES	PADES05	Familiars dels pacients en situació terminal a qui s'ha ofert la inclusió en un programa d'atenció al dol		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients en situació terminal amb familiars als quals s'ha ofert la inclusió en un programa d'atenció al dol / Nombre de pacients en situació terminal	Nombre de pacients en situació terminal amb familiars als quals s'ha ofert la inclusió en un programa d'atenció al dol	Nombre de pacients en situació terminal
PADES	PADES06a	Subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora en el termini acordat		Informació	Nombre de dades vàlides subministrades / Nombre total de dades sol·licitades	Nombre de dades vàlides subministrades	Nombre total de dades sol·licitades
PADES	PADES06b	Data de subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora		Informació	Data		
UFISS CURES PAL	UFISS-CP01a	Presentació del document amb els criteris d'accés i alta dels pacients que han de ser atesos per la UFISS		Accessibilitat	Sí / no		

Disp.	Núm.	Títol de l'indicador	Font CMBD	Dimensió de la qualitat	Fórmula	Numerador	Denominador
UFISS CURES PAL	UFISS-CP01b	Data de presentació del document amb els criteris al CatSalut per l'entitat proveïdora		Accessibilitat	Data		
UFISS CURES PAL	UFISS-CP02	Pacients amb una valoració multidimensional integral		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos amb valoració multidimensional integral / Nombre de pacients atesos	Nombre de pacients atesos amb valoració multidimensional integral	Nombre de pacients atesos
UFISS CURES PAL	UFISS-CP03	Pacients que milloren la percepció del dolor		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients amb dolor atesos que presenten millora d'aquest símptoma / Nombre de pacients amb dolor atesos	Nombre de pacients amb dolor atesos que presenten millora d'aquest símptoma	Nombre de pacients amb dolor atesos
UFISS CURES PAL	UFISS-CP04a	Subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora en el termini acordat		Informació	Nombre de dades vàlides subministrades / Nombre total de dades sol·licitades	Nombre de dades vàlides subministrades	Nombre total de dades sol·licitades
UFISS CURES PAL	UFISS-CP04b	Data de subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora		Informació	Data		
UFISS GER	UFISS-GER01a	Presentació del document amb els criteris d'accés i alta dels pacients que han de ser atesos per la UFISS		Accessibilitat	Sí / no		
UFISS GER	UFISS-GER01b	Data de presentació del document amb els criteris al CatSalut per l'entitat proveïdora		Accessibilitat	Data		
UFISS GER	UFISS-GER02	Pacients amb una valoració multidimensional integral		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos amb valoració multidimensional integral / Nombre de pacients atesos	Nombre de pacients atesos amb valoració multidimensional integral	Nombre de pacients atesos
UFISS GER	UFISS-GER03	Pacients als quals s'ha aplicat un sistema de diagnòstic precoç de delírium		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos en situació de risc als quals s'ha aplicat un sistema de diagnòstic precoç de delírium / Nombre de pacients atesos en situació de risc de delírium	Nombre de pacients atesos en situació de risc als quals s'ha aplicat un sistema de diagnòstic precoç de delírium	Nombre de pacients atesos en situació de risc de delírium

Disp.	Núm.	Títol de l'indicador	Font CMBD	Dimensió de la qualitat	Fórmula	Numerador	Denominador
UFISS-GER	UFISS-GER04a	Subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora en el termini acordat		Informació	Nombre de dades vàlides subministrades / Nombre total de dades sol·licitades	Nombre de dades vàlides subministrades	Nombre total de dades sol·licitades
UFISS-GER	UFISS-GER04a	Data de subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora		Informació	Data		
UFISS-MIXTES	UFISS-MIX01a	Presentació del document amb els criteris d'accés i alta dels pacients que han de ser atesos per la UFISS		Accessibilitat	Sí / no		
UFISS-MIXTES	UFISS-MIX01b	Data de presentació del document amb els criteris al CatSalut per l'entitat proveïdora		Accessibilitat	Data		
UFISS-MIXTES	UFISS-MIX02	Pacients amb una valoració multidimensional integral		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos amb valoració multidimensional integral / Nombre de pacients atesos	Nombre de pacients atesos amb valoració multidimensional integral	Nombre de pacients atesos
UFISS-MIXTES	UFISS-MIX03	Pacients que milloren la percepció del dolor		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients amb dolor atesos que presenten millora d'aquest símptoma / Nombre de pacients amb dolor atesos	Nombre de pacients amb dolor atesos que presenten millora d'aquest símptoma	Nombre de pacients amb dolor atesos
UFISS-MIXTES	UFISS-MIX04	Pacients als que s'ha aplicat un sistema de diagnòstic precoç de delírium		Resolució / qualitat assistencial	Nombre de pacients atesos en situació de risc als quals s'ha aplicat un sistema de diagnòstic precoç de delírium / Nombre de pacients atesos en situació de risc de delírium	Nombre de pacients atesos en situació de risc als quals s'ha aplicat un sistema de diagnòstic precoç de delírium	Nombre de pacients atesos en situació de risc de delírium
UFISS-MIXTES	UFISS-MIX05a	Subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora en el termini acordat		Informació	Nombre de dades vàlides subministrades / Nombre total de dades sol·licitades	Nombre de dades vàlides subministrades	Nombre total de dades sol·licitades
UFISS-MIXTES	UFISS-MIX05b	Data de subministrament de dades al CatSalut per l'entitat proveïdora		Informació	Data		

Annex 3. Exemples de fitxes tècniques de les diferents àrees que inclouen el quadre de comandament d'indicadors de qualitat

1. Indicadors de riscos prevenibles	
Número de l'indicador	1.1
Títol de l'indicador	Densitat d'incidència d'infecció nosocomial
Breu descripció de l'indicador	La densitat d'incidència identifica la velocitat amb la qual s'adquireix una infecció des de l'ingrés de la persona al centre. Correspon a la raó entre el nombre de casos i el temps de risc.
Dimensió de la qualitat	Seguretat del pacient - riscos prevenibles.
Àrea rellevant	Control de la infecció.
Justificació	La infecció nosocomial és una malaltia greu i potencialment prevenible. Com a bona pràctica clínica és recomanable desenvolupar un procés de vigilància en els centres i extreure les mesures preventives, bàsicament amb les precaucions estàndard que inclouen la higiene de mans. Els centres han de mesurar aquest risc prevenible per planificar les accions de millora oportunes. La infecció es pot mesurar com a incidència o com a prevalença. La prevalença (proporció de pacients infectats en un moment donat) és un paràmetre estàtic. Les mesures d'incidència comptabilitzen el nombre de noves infeccions en un temps determinat. Son més recomanables aquestes últimes. Com que la infecció hospitalària està relacionada amb la durada de l'internament, els experts aconsellen utilitzar la densitat d'incidència ja que té en compte aquest paràmetre.
Fórmula	$\frac{\text{Nombre de noves infeccions adquirides en el centre en el període d'un any}}{\text{Nombre de pacients-dia d'estada que s'han generat de tots els pacients}} \times 1.000$ fins que han adquirit la infecció (temps que han estat en risc).
Definició dels termes	Nombre de pacients-dia d'estada que s'han generat de tots els pacients: es refereix a la suma de tots els dies d'estada de tots els pacients durant tot l'any. A l'annex 4 d'aquest document es troben els criteris d'infecció de McQuill. Nota: Perquè l'indicador guanyi més fiabilitat, el denominador hauria de ser el total d'unitats de temps lliures d'infecció (= temps d'estada – temps en dies que el pacient ha estat en tractament fins a negativitzar el cultiu) durant el període d'estudi de la població sense infecció a l'inici del període. A causa, però, de la dificultat a l'hora d'obtenir aquest valor als centres sociosanitaris, es calcula sobre el total de dies d'estada anuals dels centre.
Població	Tots els pacients ingressats a cada unitat on es vulgui mesurar aquest indicador, a tot el centre. Es compten el nombre de dies d'estada fins que ha adquirit la infecció. Si es tracta d'una reinfecció, es compta el temps des de la data de curació de l'anterior infecció, fins que el cultiu és negatiu.
Font de les dades	Memòria del centre o base de dades. Història clínica dels pacients. Dades de consum antibiòtic per part de farmàcia.
Tipus d'indicador	Resultat.
Intervals de valors erats	Entre 2,6 i 7,1 infeccions per 1.000 pacients-dia.
Estàndard de l'indicador	90-100% (de l'interval establert).

1. Indicadors de riscos prevenibles

Presentació de resultats	Cada centre ha d'especificar a qui s'han de presentar els resultats. Com a mínim, s'han de presentar al personal assistencial i a la direcció del centre.
Naturalesa de l'indicador	Gestió de la qualitat.
Processos associats	El centre ha d'especificar els processos associats de la seva organització als quals es vincula aquest indicador. Per norma general, s'associarà als diversos dispositius d'internament: llarga estada, convallescència, cures pal·liatives.
Responsable de la recollida	Cada centre ha d'especificar els professionals responsables de recollir aquest indicador.
Periodicitat de la recollida	Anual, amb possibilitat de consultar l'evolució parcial de l'indicador.
Notificar la informació a	Direcció Assistencial i Servei de Malalties Infeccioses associat al centre.
Indicador relacionat amb	PDSS.
Observacions	L'hospitalització de mitja i llarga estada ha tingut un creixement important en els últims anys. El control de la infecció nosocomial és una acció imprescindible en aquests recursos i la densitat d'incidència de la infecció nosocomial és el millor indicador que es pot utilitzar per avaluar aquesta entitat i per dur a terme un benchmarking amb altres centres. Un aspecte important és que tots els centres utilitzin els mateixos criteris d'infecció per recollir aquest indicador a fi de poder comparar els resultats de diferents unitats i/o centres. En els hospitals d'aguts, els criteris utilitzats són els del Center for Disease Control and Prevention. En el cas de l'hospitalització de llarga estada existeixen unes definicions basades en criteris clínics, publicades l'any 1991 per Allison McGeer et al. i que són aplicables a les nostres institucions de mitja i llarga estada.
Bibliografia	Delgado Rodríguez M, Sillero Arenas M, Rodríguez-Contreras Pelayo R, Galvez Vargas R. Sobre la medición de la infección hospitalaria. Med Clin Barcelona 1990;94:271-4. Jacobson C, Strausbaugh LJ. Incident and impact of nursing home care unit. Am J Infect Control 1990;18:151-9. McGeer A, Campbell B, Grace Emori T, Hierholzer WJ, Jackson MM, Nicolle LE et al. Definitions of Infection for Surveillance in Long-term Care Facilities. Am J Infect Control 1991;19:1-7. Smith PW, Rusnak PG. Infection Prevention and Control in the Long-Term-Care Facility. Infect Control Hosp Epidemiol 1997;18:831-49. Sánchez Ferrín P, Carral Rodríguez E, Alaez Alvarez F, Quintana Riera S. Incidencia de infección adquirida en un centro sociosanitario. Med. Clin. Barcelona 2001;117:406-9.
Responsable de la revisió de l'indicador	Ho ha d'especificar cada centre.

1. Indicadors de riscos prevenibles

Número de l'indicador	1.2
Títol de l'indicador	Taxa de broncoaspiració
Breu descripció de l'indicador	Es valora la taxa d'incidència dels casos de broncoaspiració detectats amb criteris clínics segons la definició dels termes.
Dimensió de la qualitat	Seguretat del pacient - riscos prevenibles.
Àrea rellevant	Gestió del risc.
Justificació	La broncoaspiració és la presència de contingut digestiu en l'arbre traqueobronquial. Es tracta d'una complicació que pot tenir conseqüències greus: pneumonitis i/o fallada respiratòria. És freqüent en gent gran per la gran prevalença de trastorns de la deglució en aquest sector de població (aproximadament entre el 30-40% en persones institucionalitzades).
Fórmula	$\frac{\text{Nombre de casos nous de broncoaspiració presentats en el centre}}{\text{Nombre de pacients-dia d'estada que s'han generat entre tots els pacients}} \times 100$
Definició de termes	Es considera broncoaspiració tot episodi de dispnea sobtada amb hiperreactivitat bronquial, sense pròdroms previs, que ha requerit assistència sanitària d'infermeria i/o del facultatiu responsables, amb independència de si posteriorment és causa o no de pneumonitis o de pneumònia suggestiva d'aspiració.
Població	Tots els pacients ingressats a cada unitat on es vulgui mesurar aquest indicador. S'han d'excloure els pacients que ja hagin ingressat amb un quadre de broncoaspiració. Per tant, aquest indicador es valorarà només en els casos nous que es presentin de broncoaspiració al servei o centre sociosanitari.
Font de les dades	Memòria del centre o base de dades. Història clínica dels pacients. Dades recollides per professionals del centre.
Tipus d'indicador	Resultat.
Intervals de valors esperats	Variable en funció de la unitat i tipologia de pacients atesos i dels resultats de la pràctica.
Estàndard de l'indicador	90-100% (de l'interval establert).
Presentació de resultats	Cada centre ha d'especificar a qui s'han de presentar els resultats. Com a mínim, s'han de presentar al personal assistencial i a la direcció del centre.
Naturalesa de l'indicador	Gestió de la qualitat.
Processos associats	El centre ha d'especificar els processos associats de la seva organització als quals es vincula aquest indicador. Per norma general, s'associarà als diversos dispositius d'internament: llarga estada, convallescència, cures pal·liatives.
Responsable de la recollida	Cada centre ha d'especificar els professionals responsables de recollir aquest indicador.
Periodicitat de la recollida	Anual, amb possibilitat de consultar l'evolució parcial de l'indicador.
Notificar la informació a	Direcció Assistencial i Servei de Malalties Infeccioses associat al centre.
Indicador relacionat amb	PDSS.
Observacions	

1. Indicadors de riscos prevenibles

Bibliografia

Responsable de la revisió de l'indicador Ho ha d'especificar cada centre.

Número de l'indicador 1.3

Títol de l'indicador Taxa d'incidència de lesions per pressió

Breu descripció de l'indicador La incidència mesura la proporció de persones en una població determinada que inicialment no tenien una LPP i que l'han desenvolupat en un període de temps determinat.

Dimensió de la qualitat Efectivitat. Seguretat dels pacients.

Àrea rellevant Atenció als pacients.

Justificació Aquest indicador calcula l'impacte de les mesures preventives aplicades i de la gestió del risc en els pacients.

Fórmula
$$\frac{\text{Nombre de pacients inicialment lliures de LPP que han desenvolupat almenys una LPP durant el període d'estudi}}{\text{Total acumulat de població durant el període d'estudi}} \times 100$$

Definició de termes

Població Numerador: nombre de pacients inicialment lliures de LPP que han desenvolupat almenys una LPP durant el període estudiat.
Denominador: total de pacients acumulats durant el període d'estudi.

Font de les dades CMBD. Documentació clínica.

Tipus d'indicador Resultat.

Intervals de valors esperats L'estàndard de referència s'ajunta en funció del risc de LPP i de la tipologia de pacients atesos.

Estàndard de l'indicador No s'ha de superar el valor màxim de l'interval establert per tipologia de pacients.

Presentació de resultats A més de presentar la dada global del centre sociosanitari, es recomana que el centre presenti les dades de forma desagregada en funció de les necessitats del centre (per exemple, tipus d'unitat, tipologia de pacient, etc.).

Naturalesa de l'indicador Gestió de la qualitat.

Processos associats S'aconsella emplenar aquest apartat si el centre treballa de forma transversal la gestió per processos.

Responsable de la recollida Ho ha de determinar el centre.

Periodicitat de la recollida En funció de la tipologia del servei i el seguiment de la mesura de l'indicador vinculat a un projecte de millora, la recollida de l'indicador pot ser mensual o cada 3-4 mesos. Cada centre podrà triar la periodicitat de recollida en funció dels resultats obtinguts en mesures prèvies, i s'aconsella que la seva mesura mai no sigui superior a la valoració semestral o anual¹².

12. Cal tenir en compte que aquesta periodicitat es refereix a la periodicitat de recollida de l'indicador, i no a la periodicitat de la valoració de la persona. La valoració del risc s'ha de dur a terme com a mínim a l'ingrés, a l'alta, quan es produeixi un canvi substancial de la persona i en les reavaluacions integrals per identificar necessitats d'adequació del pla d'intervenció.

1. Indicadors de riscos prevenibles

Notificar la informació a	Professionals assistencials, Direcció, Gerència i/o el que el CSS decideixi.
Indicador relacionat amb	- Objectius compra CatSalut - Pla director sociosanitari...
Observacions	Vegeu "Directrices para la elaboración de indicadores epidemiológicos sobre las úlceras por presión del GNEAUPP". Consulteu: http://www.gneaupp.org/documentos/gneaupp/epidemiologia_upp.pdf http://www.chsra.wisc.edu/chsra/qi/quality_indicators.htm
Responsable de la redacció/revisió de l'indicador	Ho ha d'especificar cada centre.

2. Indicadors relacionats amb l'atenció a la persona

Número de l'indicador	02.1
Títol de l'indicador	Mortalitat
Breu descripció de l'indicador	Proporció de pacients que han estat donats d'alta per èxitus entre el total de pacients donats d'alta del recurs sociosanitari, en un període de- terminat.
Dimensió de la qualitat	Efectivitat. Seguretat dels pacients.
Àrea rellevant	Atenció als pacients.
Justificació	La variació de la proporció de pacients donats d'alta per èxitus és un indicador indirecte de mesura de comorbiditat, complexitat, terminalitat del pacient, així com de l'efectivitat de les intervencions i de l'abordatge de la seguretat clínica a la pràctica diària.
Fórmula	$\frac{\text{Nombre de pacients donats d'alta per èxitus}}{\text{Nombre total de pacients donats d'alta}} \times 100$
Definició de termes	Es considera èxitus els pacients morts al centre sociosanitari. Aquest indicador pot ser variable en funció de la complexitat de la unitat i/o de la tipologia de pacients atesos.
Població	Numerador: nombre de pacients que han mort al CSS durant el període estudiat. Denominador: total de pacients donats d'alta en el període determinat.
Tipus d'indicador	Resultat
Intervals de valors esperats	Variable en funció de la unitat i tipologia de pacients atesos i dels resultats de la pràctica. ¹³
Estàndard de l'indicador	No superar el valor màxim de l'interval establert per tipologia de centre o unitat.
Presentació de resultats	A més de presentar la dada global del centre sociosanitari, es recomana que el centre presenti les dades de forma desagregada en funció de les necessitats del centre (per exemple tipus d'unitat, diagnòstic o tipologia de pacient, etc.)

13. S'aconsella tenir en compte la complexitat de l'estructura de cada centre: ràtio de professionals, vinculació a l'hospital de referència, capacitat de resposta en situacions de complexitat clínica al centre, etc

2. Indicadors relacionats amb l'atenció a la persona

Naturalesa de l'indicador	Indicador del CatSalut.
Processos associats	S'aconsella emplenar aquest apartat si el centre treballa la gestió per processos de manera transversal.
Responsable de la recollida	Unitat d'admissions i documentació clínica o persona en qui es delegui.
Periodicitat de la recollida	S'aconsella periodicitat mensual (es pot ajustar depenent de la periodicitat de les reunions de valoració dels resultats dels indicadors del quadre de comandament).
Notificar la informació a	Administració, Direcció i Gerència, i/o el que el CSS decideixi.
Indicador relacionat amb	• Objectius compra CatSalut • Pla director sociosanitari • ...
Observacions	La variació de la mortalitat en unitats sociosanitàries és un indicador de la complexitat d'aquestes unitats: un augment del percentatge de pacients que causen èxits en aquestes unitats pot indicar terminalitat, inestabilitat dels pacients i/o efectivitat dels processos d'atenció.
Responsable de la redacció/revisió de l'indicador	Ho ha d'especificar cada centre.
Número de l'indicador	02.2
Títol de l'indicador	Traslats per agudització dels pacients ingressats en recursos sociosanitaris
Breu descripció de l'indicador	Percentatge de trasllats dels pacients als hospitals d'aguts, entre el total d'altes.
Dimensió de la qualitat	Seguretat. Efectivitat.
Àrea rellevant	Gestió del risc.
Justificació	El nombre d'aguditzacions que requereixen trasllat a un hospital d'aguts és una mesura indirecta de la inestabilitat clínica dels pacients ingressats en unitats sociosanitàries. Si això es dona en una proporció molt elevada, podria ser un indicador d'alerta que els pacients ingressats estan sotmesos a un factor de risc potencial (infecció nosocomial, fractures per caiguda, broncoaspiracions, etc.).
Fórmula	$\frac{\text{Nombre d'altes per trasllat a un hospital d'aguts}}{\text{Total d'altes}} \times 100$
Definició de termes	S'entén per trasllat a un hospital d'aguts la situació en què l'estat clínic del pacient ha empitjorat, de manera que cal la intervenció d'un tipus de recurs de major complexitat assistencial. Total d'altes: total d'altes Es valora l'indicador per cada unitat funcional o estructural.
Població	Numerador: pacients que han estat donats d'alta per traslladar-los a un hospital d'aguts. Denominador: total de pacients donats d'alta.
Font de dades	CMBD. Unitat d'admissions i documentació clínica.

2. Indicadors relacionats amb l'atenció a la persona

Tipus indicador	Procés.
Intervals de valors esperats	0-... Cal establir-ho en funció del tipus d'unitat i grau de complexitat dels pacients.
Estàndard de l'indicador	No superar el valor màxim esperat del límit superior de l'interval proposat.
Presentació de resultats	A més de presentar la dada global del centre sociosanitari, es recomana que el centre presenti les dades de forma desagregada en funció de les necessitats del centre (per exemple tipus d'unitat, diagnòstic o tipologia de pacient, estat funcional a l'ingrés, etc.).
Naturalesa de l'indicador	Indicador del CatSalut
Processos associats	S'aconsella emplenar aquest apartat si el centre treballa la gestió per processos de manera transversal.
Responsable de la recollida	Unitat d'admissions i documentació clínica o la persona en qui es delegui.
Periodicitat de la recollida	S'aconsella periodicitat mensual (es pot ajustar depenent de la periodicitat de les reunions de valoració dels resultats dels indicadors del quadre de comandament).
Notificar la informació a	Administració, Direcció i Gerència, i/o qui decideixi el CSS.
Indicador relacionat amb	- Objectius compra CatSalut - Pla director sociosanitari ...
Observacions	
Responsable de la redacció/revisió de l'indicador	Ho ha d'especificar cada centre.
Número de l'indicador	02.3
Títol de l'indicador	Grau d'informació del pacient
Breu descripció de l'indicador	Avaluació del grau d'informació sobre el diagnòstic i pronòstic de la malaltia que afecta el pacient amb malaltia tributària de cures pal·liatives.
Dimensió de la qualitat	Atenció centrada en la persona.
Àrea rellevant	
Justificació	El grau d'informació que té el pacient condiciona de forma important l'abordatge i atenció del pacient en el procés de final de vida.
Fórmula	$\frac{\text{Nre. de pacients la història clínica dels quals afirma que tenen informació diagnòstica i pronòstic}}{\text{Tots els malalts atesos}} \times 100$
Definició de termes	Numerador: registre en història clínica d'informació adequada de diagnòstic i pronòstic de la malaltia. Denominador: la totalitat dels pacients atesos.

2. Indicadors relacionats amb l'atenció a la persona

Població	Pacients en situació de final de vida, ja sigui per malaltia oncològica o no oncològica. Exclusions: • Pacients amb incapacitat manifesta (ja sigui física o mental) de rebre la informació o transmetre-la. • Pacients que implícitament o explícitament rebutgen tenir aquesta informació.
Font de les dades	Història clínica.
Tipus d'indicador	Procés.
Intervals de valors esperats	85-100%
Estàndard de l'indicador	90%
Presentació de resultats	Estratificació per sexe, edat, diagnòstic, nivell d'estudis, unitat funcional (CONV, LLE, UCP, UFISS, PADES).
Naturalesa de l'indicador	Assistencial.
Processos associats	El centre ha d'especificar els processos associats de la seva organització als quals es vincula aquest indicador.
Responsable de la recollida	Cada centre ha d'especificar els professionals responsables de recollir aquest indicador.
Periodicitat de la recollida	Semestral.
Notificar la informació a	
Indicador relacionat amb	Estratègia nacional de cures pal·liatives.
Observacions	
Bibliografia	A Systematic Review of Prognostic/End-of-Life Communication with Adults in the Advanced Stages of a Life-Limiting Illness: Patient/Caregiver Preferences for the Content, Style, and Timing of Information.
Responsable de la redacció/revisió de l'indicador	Ho ha d'especificar cada centre.

Nota:

A continuació es proposen, a títol d'exemple, alguns dels indicadors que es poden recollir relacionats amb les estratègies nacionals que afectin els dispositius sociosanitaris.

- Estratègia en càncer del Sistema Nacional de Salut
 - Cures pal·liatives: utilització de morfina.
 - Qualitat de vida: suport psicològic.
- Estratègia en cures pal·liatives del Sistema Nacional de Salut
 - Grau d'utilització d'opiacis de 3r esglaió.
 - Percentatge de professionals que han rebut formació.

3. Indicadors d'esdeveniments sentinella

A continuació es proposen, a títol d'exemple, alguns dels indicadors que es poden recollir en aquest apartat:

- Relacionats amb la integritat personal
 - Autolesió del pacient, casos de temptativa i consumats.
 - Heteroagressions a altres pacients.
 - Casos de maltractament, negligència i/o abús detectats al CSS.
 - Casos de fuga o sortida no controlada del centre.
 - Errors de medicació amb conseqüències per al pacient.

4. Indicadors d'activitat i flux

Estada mitjana, ocupació, temps d'espera, nombre d'ingressos i altes, derivacions, ús de recursos a l'alta en convalescència, cures pal·liatives i llarga estada, mortalitat, etc.

4. Indicadors d'activitat i flux	
Número de l'indicador	04.1
Títol de l'indicador	Mediana de dies d'estada dels pacients donats d'alta dels centres sociosanitaris
Breu descripció de l'indicador	El valor promig dels dies que han estat ingressats els pacients en les diferents unitats dels centres sociosanitaris permet estimar indirectament el tipus de pacients ingressats en termes de consum de recursos sanitaris, així com també fer una millor gestió dels llits disponibles en una unitat.
Dimensió de la qualitat	Eficiència
Àrea rellevant	Activitat assistencial
Justificació	L'estada mitjana és un dels indicadors més utilitzats entre els indicadors de gestió sanitària. Perquè tingui una mesura orientativa de la tendència de la població, la distribució de la variable dels dies d'estada ha de ser la d'una corba normal. Si la dispersió és molt elevada, podem donar resultats molt equivocats; per aquest motiu es proposa fer la mitjana.
Fórmula	Mediana estadística dels valors presentats de dies d'estada dels pacients que hagin estat donats d'alta en un període determinat. ^{14,15}
Definició de termes	Dies d'estada dels pacients donats d'alta: del total de pacients donats d'alta, comptabilitzar el nombre de dies que han estat ingressats en el recurs sociosanitari. La mediana estadística és el valor central de tots els valors presentats com a dies d'estada, havent-los ordenats prèviament en ordre creixent. D'acord amb aquesta definició, el conjunt de dades menors o iguals que la mediana representaran el 50% de les dades, i els que siguin més grans que la mediana representaran l'altre 50% del total de dades de la mostra. La mediana és el valor que deixa a dreta i a esquerra el mateix nombre de valors.

14. Es recomana que la fórmula sigui estandarditzada, per poder fer comparacions.

15. Valorar si es proposa millor la fórmula tradicional de l'estada mitjana o l'ús de la mediana. En cas de fer servir la mitjana, cal acompanyar-la de la desviació estàndard

4. Indicadors d'activitat i flux

Població	Total de pacients donats d'alta en el període determinat. Es valora l'indicador per cada unitat funcional o estructural. Nota: cal valorar si s'exclouen els casos amb més de 3 desviacions estàndard.
	Total de pacients donats d'alta en el període determinat. Es valora l'indicador per cada unitat funcional o estructural. Nota: cal valorar si s'exclouen els casos amb més de 3 desviacions estàndard.
Font de les dades	Unitat d'admissions, documentació clínica o altres determinades pel mateix centre. En cas de tractar-se de l'estada mitjana, la font de les dades serà el CMBD.
Tipus indicador	Procés
Intervals de valors esperats	Nota: es pot ajustar en funció de la tipologia dels pacients. Es recomana la introducció progressiva de mesures ajustades consensuades, tenint en compte les evidències disponibles i la tipologia de centres i pacients atesos.
Estàndard de l'indicador	100% de l'interval esperat per tipus d'unitat o centre.
Presentació de resultats	S'aconsella acompanyar el valor de la desviació típica o estàndard per identificar una primera variabilitat de les dades. A més de presentar la dada global del centre sociosanitari, es recomana que el centre presenti les dades de forma desagregada en funció de les necessitats del centre (per exemple tipus d'unitat, diagnòstic o tipologia de pacient, etc.)
Naturalesa de l'indicador	Indicador del CatSalut.
Processos associats	S'aconsella emplenar aquest apartat si el centre treballa la gestió per processos de manera transversal.
Responsable de la recollida	Unitat d'admissions i documentació clínica o en qui es delegui.
Periodicitat de la recollida	S'aconsella mensual (es pot ajustar depenent de la periodicitat de les reunions de valoració dels resultats dels indicadors del quadre de comandament).
Notificar la informació a	Administració, direcció i gerència, i/o qui decideixi el CSS.
Indicador relacionat amb	• Objectius compra CatSalut • Pla director sociosanitari • ...
Observacions	
Responsable de la redacció de l'indicador	Ho ha d'especificar cada centre.

4. Indicadors d'activitat i flux

Número de l'indicador	04.2
Títol de l'indicador	Proporció de malalts ingressats per tipologia de pacients
Breu descripció de l'indicador	L'hospital de dia ha de poder donar resposta a les diferents tipologies de pacients atesos.
Dimensió de la qualitat	Accessibilitat
Àrea rellevant	Es valora el percentatge de pacients de cada tipologia.
Justificació	Les variacions de pacients segons cada tipologia requereixen una adaptació dels recursos humans, estructurals, materials, etc.
Fórmula	$\frac{\text{Nombre de pacients de cada tipologia}}{\text{Nombre de pacients atesos}} \times 100$
Definició de termes	Entenem per tipologia les agrupacions de pacients segons el diagnòstic o problema de salut: traumatologia, neurologia, cirurgia, neoplàsies, deteriorament cognitiu, UPP, malalts fràgils, etc.
Població	Tots els pacients atesos a l'hospital de dia.
Font de dades	Història clínica. Bases de dades del servei.
Tipus indicador	Estructura.
Intervals de valors esperats	Si el servei ha fixat uns valors determinats.
Estàndard de l'indicador	Si el servei ha fixat un estàndard determinat.
Presentació de resultats	Per tipologia de pacient.
Naturalesa de l'indicador	Estructura.
Processos associats	El centre ha d'especificar els processos associats de la seva organització als quals es vincula aquest indicador.
Responsable de la recollida	Cada centre ha d'especificar els professionals responsables de recollir aquest indicador.
Periodicitat de la recollida	Semestral.
Notificar la informació a	Direcció.
Indicador relacionat amb	PDSS
Observacions	
Responsable de la redacció / revisió de l'indicador	Ho ha d'especificar cada centre.

5. Indicadors d'opinió dels usuaris i de percepció de la pròpia qualitat de vida

5. Indicadors d'opinió dels usuaris i de percepció de la pròpia qualitat de vida	
Número de l'indicador	5
Títol de l'indicador	Indicadors relacionats amb qualitat de vida dels pacients
Breu descripció de l'indicador	Avaluació de la percepció de qualitat de vida dels pacients atesos a les unitats de cures pal·liatives i unitats de llarga estada.
Dimensió de la qualitat	Indic. opinió usuaris i percepció de la seva qualitat de vida.
Àrea rellevant	Qualitat de vida percebuda.
Justificació	En l'atenció del pacient amb situació de final de vida és imprescindible proveir-lo o facilitar-li una bona qualitat de vida. Per això és necessari utilitzar una eina que ens permeti monitoritzar aquesta percepció, ja sigui per part del pacient, del cuidador o cuidadora o del mateix professional que atén la persona, a fi de planificar intervencions dirigides a la seva millora.
Fórmula	$\frac{\text{Nre. de pacients a qui s'administra l'escala validada a tal efecte}}{\text{tots els malalts atesos}} \times 100$
Definició de termes	Numerador: pacients amb registre en història clínica de pacients amb valoració mitjançant l'escala validada. Denominador: la totalitat dels pacients atesos durant el període estudiat.
Població	Pacients ingressats a unitats d'internament, PADES, hospital de dia i UFISS. Exclusions: • Pacients amb incapacitat manifesta (ja sigui física o mental) de rebre la informació o transmetre-la. En aquest cas es pot fer servir l'escala validada pel professional que atén el pacient. • Pacient que explícitament rebutja que se li administri.
Font de les dades	Història clínica.
Tipus d'indicador	Procés.
Intervals de valors esperats	70-100%
Estàndard de l'indicador	70%
Presentació de resultats	Sempre que sigui possible, s'aconsella l'estratificació per sexe, edat, diagnòstic, nivell d'estudis, unitat funcional (UCP, UFISS, PADES, etc.).
Naturalesa de l'indicador	Estadístic. Assistencial.
Processos associats	El centre ha d'especificar els processos associats de la seva organització als quals es vincula aquest indicador.
Responsable de la recollida	Cada centre ha d'especificar els professionals responsables de recollir aquest indicador.
Periodicitat de la recollida	Semestral – anual.
Notificar la informació a	
Indicador relacionat amb	Estratègia nacional de cures pal·liatives.

5. Indicadors d'opinió dels usuaris i de percepció de la pròpia qualitat de vida

Observacions

Bibliografia	Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale (article) Traducció, adaptació i validació de la Palliative Care Outcome Scale a l'espanyol (article): The eortc core quality of life questionnaire (qlq-c30, version 3.0) in terminally ill cancer patients under palliative care: validity and reliability in a hellenic sample
Responsable de la redacció / revisió de l'indicador	Ho ha d'especificar cada centre.

Annex 4. Criteris per catalogar una infecció nosocomial

Definicions

Consideracions generals

- Tots els símptomes han de ser de nova aparició o haver empitjorat sobtadament. Molts pacients tenen símptomes crònics com tos o micció imperiosa que no sempre estan associats a una infecció. Un canvi en l'estat dels pacients pot ser indicatiu de l'aparició d'un procés infecciós.
- S'han de valorar altres possibles causes no infeccioses de la simptomatologia dels pacients abans de fer el diagnòstic d'infecció.
- La identificació d'un procés infecciós no ha de basar-se en una única dada. Les troballes microbiològiques i radiològiques només s'han d'utilitzar per confirmar el diagnòstic clínic. El diagnòstic mèdic s'ha de basar en signes i símptomes compatibles amb infecció.

1. Infecció respiratòria

1.1. Infeccions de vies respiratòries altes (refredat comú / faringitis)

Almenys **dos** dels símptomes següents:

- a) rinorrea o esternuts
- b) obstrucció o congestió nasal
- c) odinofàgia, disfàgia o ronquera
- d) tos seca
- e) adenopaties inflamatòries cervicals

Comentari: la febre pot estar present o absent. Els símptomes han de ser de nova aparició i cal descartar els processos al·lèrgics.

1.2. Síndrome gripal

Febre de $\geq 38\text{ }^{\circ}\text{C}$ (una única presa de temperatura a qualsevol lloc) i almenys **tres** dels símptomes següents:

- a) esgarifances
- b) mal de cap de nova aparició o dolor retroocular
- c) miàlgies
- d) pèrdua de la gana
- e)) odinofàgia
- f) tos seca d'aparició recent o augment de la que ja existia

Comentari: el diagnòstic només es pot fer en època gripal. Cal enregistrar el diagnòstic de síndrome gripal si aquests criteris coincideixen amb qualsevol altra infecció de les vies respiratòries.

1.3. Pneumònia

Els **dos** criteris següents:

- a) Radiologia compatible amb una imatge clara de condensació alveolar, probable pneumònia o presència d'infiltrats pulmonars. Si hi ha una radiografia prèvia, s'ha de tractar d'un infiltrat de nova aparició.
- b) **Dos** dels símptomes següents, o més:
 - tos (de nova aparició o increment de la que ja existia)
 - expectoració (de nova aparició o increment de la que ja existia)
 - febre de $\geq 38\text{ }^{\circ}\text{C}$
 - dolor pleurític
 - aparició recent o empitjorament de signes de l'exploració respiratòria (crepitants, roncs, sibilàncies, buf tubàric)
 - canvi de la funció respiratòria o deteriorament de la que ja existia (freqüència respiratòria $> 25\text{ x'}$)
 - deteriorament mental o funcional*

*Deteriorament significatiu en les activitats de la vida diària o en l'estat cognitiu del pacient.

Nota: S'ha de descartar les causes no infeccioses, en especial la insuficiència cardíaca congestiva, ja que pot produir una simptomatologia similar a les infeccions respiratòries.

1.4. Infeccions de vies respiratòries baixes (bronquitis, traqueobronquitis):

Tres dels símptomes següents, o més:

- tos (de nova aparició o increment de la que ja existia)
- expectoració (de nova aparició o increment de la que ja existia)
- febre de $\geq 38^{\circ}\text{C}$
- dolor pleurític
- aparició recent o empitjorament de signes de l'exploració respiratòria (crepitants, roncs, sibilàncies, buf tubàric)
- canvi de la funció respiratòria o deteriorament de la que ja existia (freqüència respiratòria $> 25 \text{ x'}$)
- deteriorament mental o funcional*

Nota: aquest diagnòstic només es pot fer si no es disposa d'una radiografia o si aquesta no confirma la presència d'una pneumònia.

2. Infecció del tracte urinari

La infecció del tracte urinari inclou únicament la infecció simptomàtica. El seguiment de la bacteriúria asimptomàtica, definida com la presència d'urocultiu positiu sense nous signes i símptomes urinaris de nova aparició, no és aconsellable ja que representa l'estat basal de molts pacients.

2.1. Si el pacient no porta sonda vesical:

Tres o més dels criteris següents:

- febre de $\geq 38^{\circ}\text{C}$ o esgarrafances
- aparició o increment de disúria, freqüència o urgència miccional
- aparició de molèsties o dolor suprapúbic o en flancs
- canvis en les característiques de l'orina**
- deteriorament de l'estat cognitiu o funcional del pacient

**El canvi de les característiques de l'orina pot ser clínic (aparició d'hematúria, mala olor, o presència de sedimentació) o informat pel laboratori —piúria o microhematúria. Si hi ha alteracions en les anàlisis d'orina, hauran de ser de nova aparició.

Si s'utilitza el criteri de laboratori cal disposar de resultats normals previs.

2.2. Si el pacient porta sonda vesical:

Dos dels criteris següents, o més:

- febre de $\geq 38^{\circ}\text{C}$ o esgarriances
- aparició de molèsties o dolor suprapúbic o en flancs
- canvis en les característiques de l'orina**
- deteriorament de l'estat cognitiu o funcional del pacient

Nota: Cal remarcar que els resultats de l'urocultiu no s'inclouen com a criteri diagnòstic. Atès que la majoria d'infeccions d'origen ocult en pacients amb catèter vesical són del tracte urinari, la combinació de febre i deteriorament de l'estat cognitiu o funcional en aquests malalts són criteris d'infecció del tracte urinari. Malgrat això, cal descartar altres causes d'aquesta simptomatologia. Si un pacient porta sonda i presenta febre i deteriorament de l'estat cognitiu o funcional i reuneix criteris d'infecció en una altra localització, només es pot efectuar el diagnòstic d'infecció en aquest altre lloc.

3. Infeccions d'ulls, oïda, nas i boca

3.1. Conjuntivitis

Un dels criteris següents:

- Supuració purulenta d'un o dels dos ulls en les últimes 24 hores.
- Aparició o augment d'hiperèmia conjuntival amb o sense picor o dolor durant les últimes 24 hores (ull vermell).

Nota: aquests símptomes no han de ser secundaris a processos al·lèrgics o traumàtics que afectin la conjuntiva.

3.2. Otitis

Un dels criteris següents:

- Diagnòstic mèdic d'infecció de l'oïda***
- Aparició de supuració d'una o de les dues orelles. La secreció no purulenta ha d'anar acompanyada d'altres símptomes afegits com el mal d'orella o eritema.

***Requereix un diagnòstic escrit o verbal d'un metge o metgessa que hagi avaluat el pacient.

Nota: l'administració d'un antibiòtic no és un criteri diagnòstic suficient.

3.3. Infeccions orals i periorals. Diagnòstic mèdic d'infecció oral i perioral. També inclou les candidiasis orals diagnosticades per un metge, metgessa o dentista.

3.4. Sinusitis: Diagnòstic mèdic de sinusitis.

4. Infeccions cutànies

4.1. Cel·lulitis / teixits tous / ferides infectades

Ha de tenir un dels criteris següents:

- Secreció purulenta de ferida, pell o parts toves
- **Quatre** dels símptomes següents, o més:
 - Febre $\geq$ a 38 °C o deteriorament cognitivofuncional i/o en el lloc afectat aparició o augment de:
 - Calor
 - Eritema
 - Inflamació
 - Dolor
 - Secreció serosa

4.2. Micosi cutània

Ha de tenir els **dos** criteris següents:

- erupció maculopapular
- diagnòstic mèdic o confirmació del laboratori (inclou positivitat del frotis a l'examen directe o cultiu positiu per Candida)

4.3. Infecció per herpes simple i herpes zòster

Cal reunir a la zona afectada els **dos** criteris següents:

- erupció vesicular
- diagnòstic mèdic o confirmació del laboratori

4.4. Escabiosi

Hi ha d'haver els **dos** criteris següents:

- erupció maculopapular o prurit
- diagnòstic mèdic o confirmació de laboratori (microscòpia positiva)

Nota: Cal descartar que la lesió tingui un origen al·lèrgic o d'irritació.

5. Gastroenteritis

Ha de tenir un dels criteris següents:

- Dues o més deposicions toves o líquides per damunt del nombre de les deposicions habituals del pacient en un període de 24 hores.
- Dos o més episodis de vòmits en 24 hores*

Els dos criteris següents:

- un coprocultiu positiu per un patògen (Salmonella, Shigella, E. coli, Campylobacter) o toxina positiva per C. difficile
- un símptoma compatible amb infecció gastrointestinal (nàusees, vòmits, dolor abdominal, diarrea)

*En cas de vòmits cal descartar que l'origen sigui la patologia biliar.

Nota: Cal descartar causes no infeccioses, efectes secundaris de noves medicacions.

6. Infeccions sistèmiques

6.1. Bacterièmia primària

Ha de tenir un dels criteris següents:

- os hemocultius positius al mateix microorganisme, o més.
- Un hemocultiu positiu per un germen (que no sigui per contaminació) i un dels següents: febre $\geq 38^{\circ}\text{C}$, hipotèrmia ($< 34,5^{\circ}\text{C}$), disminució de la tensió arterial sistòlica més de 30 mmHg o deteriorament cognitiu o funcional.

Comentari: les bacterièmies secundàries a una infecció de les descrites anteriorment no s'han d'incloure en aquest apartat.

6.2. Bacterièmia secundària

En aquest apartat s'han d'incloure les bacterièmies relacionades amb una altra infecció nosocomial primària. Si hi ha cultiu, el microorganisme ha d'ésser el mateix.

6.3. Sepsis primària i/o secundària

S'inclouran els pacients amb criteris clínics de sepsis (febre $\geq 38^{\circ}\text{C}$; hipotèrmia $< 34,5^{\circ}\text{C}$, disminució de la tensió arterial sistòlica més de 30 mmHg o deteriorament cognitiu o funcional).

7. Episodi febril d'origen no explicat

Enregistrar DOS episodis o més de febre ($\geq 38^{\circ}\text{C}$) separats com a mínim per 12 hores en un període de 3 dies sense causa coneguda infecciosa o no infecciosa.

Traduït i adaptat de:

Mc. Geer A, Campbell B, Emori TG, Hierholzer WJ, Jackson MM, Nicolle LE et al. Definitions of Infection for Surveillance in Long-term Care Facilities. Am J Infect Control 1991;19(1):1-7.

Grup de treball que ha elaborat la traducció-adaptació:

José L. Barrio. Malalties Infeccioses. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.

Enrique Carral Rodríguez. Centre Sociosanitari L'Aliança. Barcelona.

Angela Domínguez. Direcció General de Salut Pública. Departament de Sanitat i

Seguretat Social.

Inma Llorach Gaspar. Centre Geriàtric Municipal. IMAS. Barcelona.

Pau Sánchez Ferrín. Consorci Sanitari Creu Roja. L'Hospitalet de Llobregat. Centre Sociosanitari.

Marta Palomera García. Hospital Comarcal de Sant Antoni Abat. Vilanova i la Geltrú.

M. Teresa Pi-Sunyer. Programa Infeccions. IMAS. Barcelona.

Josep Rosselló. Medicina Preventiva. Hospital de la Vall d'Hebron. Barcelona.

Antonio Yuste Marco. Hospital Comarcal de Sant Antoni Abat. Vilanova i la Geltrú.

Annex 5. Grup de treball

Nom	Entitat
Elisabeth Vallès	Servei Català de la Salut
Iciar Ancizu	Residència Regina, Barcelona
Josep Pascual	Residència Regina, Barcelona
M. Àngels Serra	Fundació Sociosanitària de Manresa, Hospital de Sant Andreu, Manresa
Montserrat Rodó	Pla director sociosanitari, Departament de Salut
Pau Sánchez ¹⁶	Hospital Sociosanitari de l'Hospitalet, l'Hospitalet de Llobregat
Pilar Hilarión ¹⁷	Institut Universitari Avedis Donabedian-UAB
Sebastià Santaeugènia	Clínica El Carme, Badalona
Sergi Ariño	Fundació Hospital Asil de Granollers, Granollers

Elaborat amb el suport metodològic de l'Institut Universitari Avedis Donabedian-UAB.

¹⁶. Coordinació del grup de treball.

¹⁷. Coordinació del grup de treball.

Guia per a l'abordatge d'aspectes ètics de l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari

Coordinació:

Institut Universitari Avedis Donabedian-UAB

Direcció:

Pla director sociosanitari

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Barcelona, febrer de 2010

Col·lecció de guies de bona pràctica per a l'àmbit sociosanitari

Presentació

Aquest document de bona pràctica desenvolupa l'abordatge d'aspectes ètics de l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari. Recull les aportacions fetes per un grup de professionals del món sociosanitari que treballen en diferents recursos i que han participat en els grups de treball proposats, i fa les aportacions que han permès establir les recomanacions que integren aquesta fitxa de bona pràctica. S'aconsella, tanmateix, adaptar els continguts d'aquesta fitxa a la realitat de cada recurs sociosanitari, tenint en compte la realitat de les persones usuàries del recurs.

Com que el material dissenyat forma part d'un conjunt de fitxes de bones pràctiques que desenvolupen recomanacions sobre aspectes diversos de l'atenció sociosanitària, es recomana fer una lectura integrada dels quatre documents que formen part d'aquesta col·lecció, que són: *Guia per a l'abordatge de l'atenció i el suport a la família i a l'entorn cuidador en l'àmbit sociosanitari*, *Guia per a l'abordatge d'aspectes d'educació per a la salut en l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari*, *Guia per a l'elaboració del quadre de comandament d'indicadors de qualitat*, i *Guia per a l'abordatge d'aspectes ètics de l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari*. Alguns dels continguts desenvolupats en els quatre documents són transversals.

S'ha de destacar la gran tasca de consens duta a terme pels professionals de les diferents disciplines i àmbits assistencials que han participat en l'elaboració del treball. A tots ells, vull agrair-los l'aportació de coneixements i experiències amb la certesa que aquest document contribuirà a millorar l'atenció i la qualitat de vida de les persones ateses als serveis sociosanitaris

Carmen Caja López

Directora del Pla director sociosanitari
Departament de Salut

1. Introducció

1. Introducció

Aquesta guia pretén ajudar a detectar les necessitats que té l'organització per donar una resposta adequada als problemes ètics que es puguin produir, reflexionant-hi i aportant alguns criteris i recomanacions perquè siguin considerats en la presa de decisions.

També pretén ser una eina d'ajuda per als professionals, ja que els aspectes ètics formen part de l'atenció a les persones en qualsevol àmbit de la salut, però en l'entorn sociosanitari esdevenen fonamentals.

Més enllà d'unes recomanacions més o menys concretes, es busca aprofundir, comprendre i argumentar les raons en què es fonamenten algunes decisions. Per això, els exemples que s'adjunten sobre determinats instruments (pla anticipat de cures, codi ètic, document de voluntats anticipades (DVA), etc.) són simplement models que poden servir d'ajuda per a cada centre i que cal adaptar a les pròpies necessitats.

Estructura de la guia

Els continguts es presenten estructurats en tres grans blocs:

- Marc de referència per a l'abordatge de l'ètica en les organitzacions sociosanitàries.
- Algunes situacions complexes amb implicacions ètiques en la pràctica diària.
- Eines per a l'abordatge d'aquestes situacions.

El marc de referència inclou la deliberació ètica i el codi ètic (capítol 3), el respecte als drets (capítol 4) i l'autonomia de la persona (capítol 5).

Les situacions problemàtiques abordades fan referència a les situacions complexes en la pràctica diària (capítol 6) i l'atenció a les persones més vulnerables (capítol 7).

Finalment, les eines pràctiques descrites són la comunicació i el diàleg amb el pacient (capítol 8), el pla anticipat de cures (capítol 9), els instruments per abordar la divergència de criteris (capítol 10), la formació dels professionals (capítol 11) i el registre de la informació a la història clínica, i vetlla per la confidencialitat de la informació (capítol 12).

Al final de cada capítol i en alguns temes, s'introdueixen els apartats següents:

- Definició o aclariment de conceptes
- Consideracions generals
- No s'ha d'oblidar
- Pot ser d'interès

2. Indicadors als quals dóna resposta la guia

2. Indicadors als quals dona resposta la guia

En el *Manual d'indicadors de qualitat dels dispositius sociosanitaris*¹, publicat l'any 2006, es considera important potenciar el desenvolupament dels aspectes ètics en els serveis sociosanitaris.

Els indicadors generals 9 i 10 valoren l'existència d'instruments i sistemàtiques que ajudin en l'abordatge d'aspectes ètics en l'atenció sociosanitària.

Aquests indicadors fan referència a:

- L'existència d'un comitè d'ètica assistencial (CEA) al centre o la possibilitat d'accedir a algun CEA extern, per canalitzar **consultes** en cas de conflicte ètic.
- L'existència de guies i protocols o pautes d'actuació en relació amb:
 - El consentiment informat
 - Les voluntats anticipades
 - La valoració de la competència
 - Les ordres de no- reanimació
 - L'atenció de pacients en estat vegetatiu
 - La nutrició artificial
 - Altres
- Les accions per preservar els drets de persones que requereixen protecció especial (incapacitacions, maltractaments, etc.).
- El registre de casos en els quals ha calgut una intervenció o protecció especial: persones tutelades, casos de maltractament, negligència o abús, conflictes ètics, etc.
- Les accions formatives en bioètica per a la comunitat implicada i els professionals.

La intenció d'aquest document és descriure una sèrie de recomanacions per millorar l'atenció prestada als pacients i a les seves famílies, i alhora presentar eines útils per donar resposta a aquests indicadors.

També es treballen temes com la valoració del pacient, el pla anticipat de cures, l'atenció a les persones més vulnerables, la comunicació i el diàleg amb el pacient, les situacions complexes, la divergència de criteris i els instruments per abordar-la, el respecte als drets del pacient i el registre de la informació. Per tant, desenvolupa aspectes ètics de la pràctica assistencial més enllà dels que s'estableixen en els indicadors de l'**annex 1**.

1. Hilarión P, Miró M, Salvà A, Suñol R et al. *Serveis sociosanitaris: indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i família*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla director sociosanitari, 2006 [Consulta: 1 de desembre de 2009]. Disponible a: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/indicisociosan.pd>

3. Els principis ètics

3. Els principis ètics

Els **principis ètics**, com a expressió del sentit comú moral², cal tenir-los en compte en l'atenció a les persones en l'àmbit sociosanitari, atès que han d'inspirar tota l'activitat que es desenvolupa als centres i l'activitat de tots els professionals, complementats amb els matisos que aporten l'ètica narrativa i la fenomenològica: les circumstàncies, les conseqüències, els valors, les creences, el sentit de la vida, els mínims, etc.

Per tant, cal que es promoguin i es coneguin perquè siguin el marc de referència tant dels treballadors com de les persones ateses i dels familiars i acompanyants. És recomanable que en l'elaboració d'aquests principis participin representants de tots els estaments professionals i se'n difongui el contingut als treballadors, als usuaris i familiars o persones de referència.

El 1979, Beauchamp i Childress van aportar al moviment de la bioètica, sorgit als anys setanta, una fonamentació i un cert mètode, en desenvolupar el sistema de principis^{3,4}.

Aquest sistema de principis universals proporciona essencialment una metodologia per identificar, analitzar i resoldre els conflictes ètics que es plantegen en la pràctica assistencial.

Es resumeixen en:

- **Principi d'autonomia o de respecte a les persones.** Aquest principi, a més d'establir que les persones s'han de tractar com a éssers autònoms, estableix que aquells qui tenen disminuïda l'autonomia han de ser objecte de protecció especial.
- **Principi de beneficència.** Estableix que no només s'han de respectar i protegir les decisions del pacient, sinó que també cal un esforç per assegurar-ne el benestar. Cal destacar que per beneficència no s'entén pas caritat, sinó obligació: obligació de beneficiar o de fer el bé, amb el benentès que allò que es considera com a "bé" està d'acord amb els criteris del pacient.
- **Principi de justícia.** Implica el tracte equitatiu, la imparcialitat en la distribució de cures i recursos, de beneficis i de riscos. A tall d'exemple, aquest principi obre la reflexió sobre qui ha de rebre els beneficis de la recerca i qui n'ha de pagar els costos, així com l'accessibilitat als serveis sociosanitaris, entre d'altres.
- **Principi de no-maleficència.** Estableix l'obligació d'extremar els possibles beneficis i minimitzar els possibles riscos i l'obligació de no fer mal en cap cas. En els centres sociosanitaris, aquest principi és molt important, ja que moltes persones presenten situacions de vulnerabilitat i les accions de l'equip d'atenció tenen moltes implicacions. Aquest principi contribueix, per exemple, a reflexionar sobre la possibilitat de l'obstinació terapèutica en alguns casos (per exemple, la col·locació d'una gastrostomia percutània endoscòpica en pacients amb criteri d'indicació no clar des d'un punt de vista bioètic), i també sobre els resultats esperats d'una intervenció determinada, en no tenir un efecte desitjat pel que fa a la qualitat de vida del pacient o la contradicció amb el principi d'autonomia de la persona.

2. Gracia D. *Teoría y práctica de los comités de ética*. A: Martínez JL, coordinador. *Comités de bioética*. Bilbao: Desclée De Brouwer, 2003. p. 63.

3. Informe Belmont, de 30 de setembre de 1978 (*The national commission for the protection of humans subjects of biomedical and behavioral research*). Disponible a: <http://www.saveva.com/domamPlus/pub/depsalut/html/ca/professionals/spbioe14.htm>

4. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson, 1999

A continuació es presenta la proposta de “Principis europeus de bioètica” (1998):

- **Principi de vulnerabilitat**

Referit a la fragilitat i finitud de la vida, la vulnerabilitat afecta cadascuna de les dimensions de l'ésser humà. Les persones vulnerables són aquelles l'autonomia, la integritat i la dignitat de les quals poden estar amenaçades; per tant, aquest principi recull no només el respecte a l'autonomia, la integritat i la dignitat, sinó també el principi moral de requerir atencions per a les persones vulnerables.

- **Principi d'autonomia**

Tenint en compte una sèrie de qualitats com la capacitat de concebre idees i objectius per a la vida, la capacitat d'una introspecció moral i intimitat, la capacitat d'actuar i reflexionar sense coerció, la capacitat de responsabilitat personal i implicació política i la capacitat de consentiment informat.

- **Principi de dignitat**

Es pot definir la dignitat com un atribut universal de les persones, i es tracta d'una característica intrínseca. La dignitat és ineludible i constitutiva, i pertany a tota persona pel sol fet de ser persona.

- **Principi d'integritat**

S'entén com una condició bàsica d'una vida digna, tant física com mental, que no ha d'estar subjecta a intervencions externes.

Cal tenir present que tots els principis esmentats prèviament tenen, entre d'altres, les implicacions següents:

- Que la institució mostri respecte per tots els aspectes de la dignitat humana, incloent-hi el respecte als valors, el benestar, les creences, els drets, les diferents percepcions i desitjos, els diferents costums i les cultures.
- Que el respecte als valors i les creences es procuri de la mateixa manera a aquells que no poden expressar-los a causa del seu estat de fragilitat o incapacitat.
- Reconèixer les diferents necessitats d'aquells que també estan implicats en l'atenció: familiars, referents socials i amics, per donar-los informació quan ho decideixi el pacient i tenir-los en compte en les decisions.
- Administrar de manera equitativa l'accés responsable als serveis i a les diferents prestacions.
- Limitar les intervencions en els tractaments si ho demana el pacient.
- Respecte a la intimitat i a la confidencialitat.
- Efectuar un abordatge interdisciplinari de les situacions complexes.
- Poder accedir a una segona opinió davant de situacions complexes que poden tenir més d'una alternativa, etc.
- Disposar d'un procediment per assumir els errors; informar dels errors que s'hagin produït.

L'ètica de les organitzacions, en el marc d'una ètica inclusiva, articula tres grans aspectes: una ètica clínica, és a dir, l'ètica en l'atenció del pacient i la família; una ètica de la gestió i l'organització com a empresa, i una ètica professional, una ètica de les professions sanitàries (Simón, 2005)⁵.

El codi ètic

Es recomana que els principis i estàndards ètics de cada organització estiguin recollits en el document *Codi ètic*. Cada institució ha d'elaborar el seu propi codi ètic, adaptat a la naturalesa, les necessitats i la finalitat de l'organització, tenint en compte la preservació dels drets universals de la persona.

El *Codi ètic* és el document que determina el marc ètic del centre. Els principis recollits representen el **marc de referència transversal** a tot l'exercici professional, i per tant també a l'articulat successiu, i els estàndards de conducta són més concrets i fan referència a la praxi precisa del professional.

El codi ètic recull els principis continguts en els codis deontològics de cada àrea professional. Estableix el marc que regula els principis d'actuació davant un conflicte ètic i la dinàmica per preservar els drets dels usuaris. És un exemple d'ètica de mínims el compromís que adquirim amb la comunitat atesa.

L'estructura per al codi ètic d'una organització pot seguir els apartats següents:

- Aspectes sobre l'entitat i els seus principis generals
- Aspectes sobre el funcionament i la gestió de l'organització
- Aspectes sobre els drets i l'actuació envers les persones ateses
- Aspectes sobre els treballadors i les treballadores
- Aspectes sobre el voluntariat i les persones col·laboradores
- Aspectes sobre l'avaluació i millora de la qualitat

I, entre d'altres, es poden enumerar alguns valors corporatius:

- Foment de la participació interna, del pacient i de la família
- Organització i funcionament democràtics
- Transparència econòmica
- Gestió respectuosa dels recursos humans
- Sostenibilitat
- Confiança, base de la relació
- Relacions solidàries amb altres entitats del sector

Esdevé fonamental l'aprovació del codi ètic per la persona o ens que representi la màxima responsabilitat de l'organització, així com fer-ne difusió a tota l'organització, a les persones usuàries del centre o servei i a la comunitat a la qual dona servei el centre sociosanitari.

5. Simón P, editor. *Ética de las organizaciones sanitarias. Nuevos modelos de calidad*. Madrid: Triacastela, 2005

Els mecanismes d'aprovació establerts són democràtics: una persona o una entitat que no representin la majoria dels afectats no poden imposar un codi, ja que és un compromís de tots davant la societat.

L'han de conèixer i acceptar tots els professionals del servei. L'equip ha de conèixer els criteris d'actuació que es deriven del codi ètic, fet que progressivament anirà configurant el pensament ètic de l'equip. El codi ètic també ha de ser fàcilment consultable pels usuaris i els familiars o referents socials.

No s'ha d'oblidar que...

el codi ètic regula la dinàmica per preservar els drets dels usuaris, així com els principis d'actuació davant un conflicte ètic.

El codi ha d'estar disponible perquè el puguin consultar els usuaris i familiars, i els professionals del recurs sociosanitari l'han de practicar amb compromís i responsabilitat.

El codi ètic s'ha d'entendre com un compromís envers la societat a la qual se serveix.

En l'annex 2 i l'annex 3 s'han inclòs dos exemples de codi ètic, que poden ser útils per dissenyar el del propi dispositiu sociosanitari. A partir del codi ètic es poden desenvolupar aquells aspectes concrets que es considerin més importants per a la pràctica diària de les diferents línies assistencials, en forma de **guies per a la presa de decisions en situacions específiques o concretes**.

Pot ser d'interès tenir en compte les publicacions següents:

Web de la Universitat d'Adelaida, on es poden consultar codis ètics de diferents àmbits sanitaris:

<http://www.adelaide.edu.au/library/guide/med/pubhealth/ethic.html>

Les darreres línies en l'elaboració de codis d'ètica proposen una nova estructura de codi ètic. Per consultar el de l'American Psychological Association:

<http://www.apa.org/ethics/code2002.html>

A Catalunya, al web del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, es poden consultar alguns dels documents de referència de bioètica:

<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2826/doc29846.html>

Consell d'Europa. Convenio de Asturias de Bioètica. Oviedo, abril de 1997.
Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina:

<http://www.filosofia.org/cod/c1997ast.htm>

4. El respecte als drets del pacient

4. El respecte als drets del pacient

Quan el pacient entra en contacte amb el sistema d'atenció en els diferents nivells assistencials, de vegades es poden produir situacions de desprotecció, vulnerabilitat, despossecció de la intimitat i vulneració dels seus drets fonamentals (dignitat, autonomia, llibertat, etc.).

L'ésser humà té el dret i la capacitat de sentir, de ser conscient de la seva realitat, de decidir amb llibertat i responsabilitat envers si mateix i envers els altres, de buscar la felicitat, tant individual com col·lectiva, i de relacionar-se amb els altres i amb l'entorn.

Arran de la presa de consciència que l'ésser humà ha fet dels seus drets, s'ha evidenciat la necessitat d'incorporar els aspectes ètics en la pràctica institucional i assistencial del sistema sanitari. La prova d'aquesta necessitat és la creació d'alguns documents, com ara les cartes de drets i deures dels pacients, la Llei d'autonomia del pacient (41/2000), el Conveni d'Astúries de bioètica (1997)⁶ i la Llei orgànica de protecció de dades (15/1999), que responen a la voluntat d'orientar i preservar la persona d'un sistema sanitari que pugui resultar alienant o paternalista en excés.

4.1. Dret que es respectin els valors i desitjos

En la presa de decisions en el context sociosanitari, és fonamental guiar-se pels desitjos i valors del pacient i la seva família. El respecte als valors i desitjos en l'atenció sociosanitària es dona quotidianament en un gran nombre de situacions molt freqüents: des del dret de ser informat o no i de rebutjar determinats tractaments o terapèutiques fins al de decidir què es vol menjar o les visites que es volen rebre, entre molts d'altres.

Roberto Bugidos (2004) ens diu que el pacient ha de dir quan ja no vol certes intervencions, en consens amb el professional. "En la contínua progressió de les malalties cròniques hi ha un canvi quantitatiu progressiu –cada vegada són pitjors la funció (orgànica) i les possibilitats de sobreviure a un ingrés, la qual cosa es pot quantificar–, però també hi ha un canvi qualitatiu més profund, un punt en el qual les intervencions produeixen més perjudici en la qualitat de vida que benefici. Aquesta decisió consensuada es basa en els valors i preferències del pacient individual; allò que per un pacient és una vida digna, un altre ho considera pitjor que la mort".

El model d'atenció pal·liativa (Loncan, et al., 2007) ha de ser capaç de crear un ambient en què els valors, els costums i les creences de l'individu es respectin, i d'ajudar el pacient a mantenir, desenvolupar o adquirir autonomia personal, autorespecte i autodeterminació, guiant-se sempre pels criteris professionals que s'expliciten a continuació:

- Empatia amb la subjectivitat
- Comunicació efectiva i relació de compromís
- Acceptació de la mort

6. [Consulta: 27 de maig de 2009]

<http://www.filosofia.org/cod/c1997ast.ht>

Existeixen diferents metodologies per a l'ajuda en la presa de decisions⁷. Destaquen les categories per a la presa de decisions de Jonsen⁸, que situa les preferències del pacient per darrere de les indicacions mèdiques, i després situa els aspectes de qualitat de vida.

- Indicacions mèdiques
- Preferències del pacient
- Qualitat de vida del pacient
- Factors contextuais: socioeconòmics, jurídics i administratius

I, encara, ens adverteix que les indicacions mèdiques han d'estar il·luminades sota el prisma del principi de beneficència, que ens obliga a ajudar el pacient, o, com a mínim, no perjudicar-lo. I això vol dir preguntar-se sempre, amb honestedat i realisme, quins objectius busquem amb la intervenció clínica.

- Restablir la salut
- Alleugerir els símptomes
- Restablir/mantenir la funció alterada
- Salvar la vida en perill
- Donar suport al final de la vida

Així mateix, en la reflexió sobre valors i preferències dels pacients, Gracia (2004) ens diu que en la definició de vida i salut s'han d'incloure factors subjectius, valors, i no només fets, i que, quan no respectem el sistema de valors assumit com a propi per cadascú, estem fent un acte inhumà i degradant. Arriba a afirmar que "la tasca més important que la medicina té davant seu en l'intent de dignificar el maneig adequat dels pacients crítics i terminals no és la gestió més correcta dels "fets" clínics sinó l'objectivació i el respecte dels "valors" dels pacients i, per tant, de les seves decisions".

Segons Gracia, el principi d'autonomia (segons el qual ningú no pot actuar en el cos d'un altre sense informar-lo i rebre l'autorització corresponent) presenta dificultats en el final de vida per diferents motius:

- No hi ha temps per indagar creences i valors i complir els requisits del consentiment informat.
- En situacions crítiques i terminals, els pacients, sovint, ja no es troben en condicions d'expressar els seus desitjos i preferències.
- És per això que pren sentit l'autonomia anticipada, que es pot exercir mitjançant diferents tipus de procediments:
- Declaracions anticipades: voluntats anticipades, ordre de no reanimar, nomenar un representant: poders durables de representació segons la Llei 41/2002, etc.
- Història de valors (*value history*): a la història clínica es fan constar els valors del pacient, que s'analitzen i s'exploren.
- Planificació anticipada de cures (*advance care planning*).

A l'annex 4 s'adjunta la normativa relacionada amb el respecte pels valors i desitjos.

7. Vegeu l'apartat 10.2 del present document, en què s'amplia aquest apartat.

8. Jonsen R, Siegler M, Winslade WJ. *Ètica clínica*. Ariel B, 2005

4.2. Dret que es mantingui la intimitat del pacient

La intimitat és un dret fonamental de la persona recollit en l'article 12 de la Declaració dels Drets Humans, en la Constitució espanyola i en moltes altres normes jurídiques que regeixen la vida quotidiana.

Segons el diccionari de M. Moliner, *intimitat* és el conjunt de sentiments i pensaments que cada persona guarda al seu interior. També es pot dir que la intimitat marca el control que es pot exercir sobre la nostra pròpia informació personal.

En relació amb les directrius marc relatives a l'exercici professional dins l'àmbit sanitari, l'existència de codis deontològics i d'ètica recull aquesta necessitat imperativa de respectar la intimitat dels pacients. Malgrat aquest marc, actualment encara es donen situacions de vulnerabilitat d'aquest dret fonamental (com ara en la pràctica relativa a la transmissió d'informació, l'accés a la història clínica, la invasió de l'espai privat, etc.).

Des del punt de vista de la salut, es defineixen⁹ diferents dimensions del concepte *d'intimitat*: la *intimitat física*, la *intimitat psíquica*, la *intimitat sociocultural* i la *intimitat transcendent*.

La **intimitat física**, que inclou l'exposició i el contacte corporal, pot ser vulnerada, per exemple, quan desvestim les persones indiscriminadament durant el suport a la higiene personal o en la pràctica d'exploracions físiques, en lloc de treure la roba estrictament necessària. També es vulnera quan hi ha més persones de les estrictament necessàries en una exploració i quan es du a terme una exploració o tècnica sense informar ni demanar consentiment prèviament a les persones.

La **intimitat psíquica** fa referència a la part psicològica. Preservar-la és més complicat, ja que per cada persona és una vivència única, i, per tant, es pot vulnerar de moltes maneres: contenció en presència d'altres, comentaris o informació sobre l'estat de salut, no-respecte de l'espai d'intimitat individual, etc.

La **intimitat sociocultural** és el respecte pels trets diferencials de la intimitat relacionats amb les singularitats culturals, religioses i/o espirituals de la persona.

La **intimitat transcendent** és el respecte al sentit darrer que la persona vol donar a la seva vida, a com es construeix com a persona.

Per la multidimensionalitat que conforma el concepte *d'intimitat*, i pel fet que és inherent a l'ésser humà, cal preservar-la. És obligació de tots els professionals i, per extensió, de tots els serveis sociosanitaris, incidir en aquestes pràctiques habituals i garantir una bona pràctica assistencial d'acord amb els drets dels usuaris.

La informació i la confidencialitat són la plasmació de la intimitat, i cal tenir en compte com es gestiona tota la informació clínica dels usuaris.

9. Martí JA. El secret professional dels metges, monografia 11 de l'ACMCB, capítol II, p. 21-24. Molt aclaridor sobre el terme

Pot ser d'interès

Cass E, Robbins D, Richardson A. Dignity in care. Adults' services practice guide 9. Londres: Social Care Institut for Excellence, 2006:

<http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide15/files/guide15.pdf>

Magee H, Parsons S, Askham J. Measuring dignity in care for older people. A research report for help the aged. Oxford: Picker Institute Europe, 2008:

<http://policy.helptheaged.org.uk/NR/rdonlyres/4EEDFA38-D850-4C53-81DE-C0D2664B50FE/0/MeasuringDignityinCareID8041.pdf>

Drets relacionats amb la intimitat i la confidencialitat:

<http://www.gencat.net/ics/usuaris/drets3.htm>

L'ètica de la intimitat: un repte per a les infermeres. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona. Comissió Deontològica, febrer de 2008:

http://212.9.72.18/uploadsBO//Generica/Documents/DEONTOLOGICA_INTIMITAT%20CATALÀ%20DEFINITIU%20290508.PDF [Consulta: 3 d'abril de 2009].

Revista Bioètica & Debat:

<http://ibbioetica.org/cat/modules/tinycontent/index.php?nd=22>

A l'annex 5 es presenta un exemple de guia per garantir la intimitat dels usuaris.

A l'annex 6 es presenta la proposta d'indicadors recomanats per l'Institut Picker per valorar l'atenció respectuosa en l'atenció de les persones grans.

4.3. Dret al respecte a la pròpia espiritualitat i recursos espirituals

De la mateixa manera que tenim necessitats físiques, psicològiques o socials, tenim necessitats profundes que engloben tota la persona i que la tradició anomena "espirituals". Es refereixen a la profunditat de les persones i a les relacions que establim amb nosaltres mateixos, amb els altres, amb la transcendència o amb la natura.

L'espiritualitat és un moviment de recerca personal en tres direccions:

- Cap a dins. Recollir els fragments de la pròpia història de vida, buscar el sentit i la utilitat del que es viu.
- Cap enfora (connexió), obertura. Íntima relació amb les persones significatives de l'entorn.
- Cap a més enllà (transcendència). El sentit és el pressentiment del Déu en què es creu.

La vida espiritual és l'àmbit de les preguntes, de la intimitat; el religiós, de les respostes, d'una comunitat concreta.

Saber-los identificar com a recurs per afrontar el sofriment (Barbero, 2002; Thieffrey, 1987) esdevé fonamental per millorar l'atenció prestada. En la guia d'acompanyament espiritual en cures pal·liatives (2008)¹⁰, es recomana investigar en tots els pacients, de manera específica, el patiment i els recursos que el pacient mobilitza per tal de superar-lo.

L'espiritualitat parteix d'un paradigma en el qual persona, patiment, morir i mort es veuen d'una certa manera, i en què s'assumeix un cert model de procés personal.

- Persona. Dignitat. Interrelació. La necessitat d'estimar i ésser estimat és la base de les persones. Passar del personatge a la persona. Ja no segueixo lluitant (ja no ens serveix el paradigma de la lluita). Opto per afirmar-me. Vaig eliminant capes de qui creia ser. Acceptar és abandonar-se, renunciar al personatge.
- Patiment: aclaparadora cadena de pèrdues. Quan ja n'has acceptat una, n'apareix una altra per digerir i integrar. Atendre, intervenir, escoltar activament. Acompanyar, saber estar, escoltar profundament. Objectiu: guarició, que pugui anar-se'n reconciliat. Esperança: eixamplar l'esperança de trobar-se més bé millorant el model curatiu, de sentir-se millor (reconciliat amb un mateix i amb els altres). Guarició: reconciliació. Esperança: quelcom bo passarà.
- Morir: situació límit, crisi de valors. Balanç. Treball interior. Atenem la persona, no la malaltia, que va perdent protagonisme. Acompanyem. Les preguntes radicals emergeixen en les situacions límit. Donar veu a les seves preguntes i vida a les seves respostes. Creure profundament en els propis recursos. No esperen un resposta, sinó una presència.
- Mort. Misteri i transició *versus* punt final i fracàs.

Model de procés: de canvi, de transformació. L'objectiu de l'atenció pal·liativa és alleugerir el patiment del pacient i que trobi, en la seva situació, un estat de pau i serenor; això serà, a més a més, un element positiu clau per a un bon procés de dol en els supervivents. Tot i que gairebé tots els pacients que s'atenen comencen amb un gran patiment, la immensa majoria moren en pau, una mena d'estat de consciència nou, de serenor. Singh (1998)¹¹ sistematitza aquests estadis, des de l'experiència assistencial, en un model en tres fases:

- Patiment: negació, ràbia, negociació, depressió, etc.
- Rendició: esgotament dels recursos que aspiren al control
- Serenitat, pau: nou espai de consciència

A l'annex 7, es presenta una guia bàsica per a l'exploració de necessitats espirituals.

10. Guia de práctica clínica de cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanitat i Consumo, 2008. Disponible a: <http://www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/completa/index.html>

11. Singh KD. *The Grace in Dying. How we are transformed spiritually as we die.* San Francisco: Harper, 1998

No s'ha d'oblidar que...

S'han de conèixer els desitjos i valors del pacient.

Cal, en tots els casos, abordar el patiment del pacient i de la seva família.

S'ha de considerar tots els vessants de la intimitat i la confidencialitat dels pacients i tenir un marc o guia per preservar-les.

S'ha de recollir les necessitats espirituals dels pacients respectant la multiculturalitat i disposar de l'accessibilitat a serveis religiosos.

S'ha de promoure l'autonomia del pacient. El pacient i la família han de rebre informació exacta i suficient per poder decidir.

Cal disposar d'un protocol de dol i d'atencions específiques.

Cal disposar d'una sistemàtica per poder fer queixes i recomanacions sense por de les represàlies.

Pot ser d'interès

Guia per al respecte a la pluralitat religiosa en l'àmbit hospitalari:

<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/guiaplurireli.pdf>

Un document del National Cancer Institute per a professionals. Disponible en versió castellana. Molt interessant, amb capítols sobre espiritualitat i salut, definicions, detecció i avaluació de necessitats espirituals, modes d'intervenció i necessitats espirituals dels professionals:

<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/espiritualidad/healthprofessional>

Pàgina referida a l'espiritualitat de Toolkit of Instruments to Measure End-of-life-care (TIME) (joc d'eines per mesurar les atencions del final de la vida). Presenta una extensa revisió de setanta-quatre articles, dels quals s'extreuen vint-i-cinc instruments potencials que cal considerar en l'atenció espiritual al final de la vida. Es presenten en 4 grups d'escala que intenten mesurar: a) qualitat de vida; b) actituds; c) religiositat, i d) espiritualitat:

<http://www.chcr.brown.edu/pcoc/Spirit.htm>

5. L'autonomia de la persona

5. L'autonomia de la persona

Els continguts d'aquest apartat sobre l'autonomia de la persona s'han estructurat en sis punts, que fan referència a:

- la valoració del pacient des d'una perspectiva ètica,
- la valoració de la competència,
- la figura del representant,
- les implicacions ètiques derivades del diagnòstic i del pronòstic,
- la determinació del millor interès per al pacient i
- el consentiment informat.

Es considera que són punts clau i que el fet que siguin abordats per equips dels recursos sociosanitaris té un impacte important en la millora de la qualitat de l'atenció prestada.

5.1. La valoració del pacient des d'una perspectiva ètica

En el model d'atenció sociosanitària del sistema sanitari català, segons el marc normatiu vigent, es considera imprescindible la valoració de la persona per l'equip interdisciplinari, que ha de considerar totes les dimensions: biològica, funcional, social, psicològica i transcendent o espiritual.

Incorporar els aspectes bioètics a la valoració vol dir recollir i tenir en compte els valors i desitjos de la persona atesa per incloure'ls a la presa de decisions, a la vegada que es tenen en compte els valors morals dels professionals responsables de l'assistència.

Algunes consideracions generals que cal tenir en compte a l'hora de fer la valoració del pacient des d'una perspectiva ètica són les següents:

- El respecte per l'altre i per l'exercici de la pròpia autonomia moral, com a ésser humà, és la base de la relació assistencial. La promoció, i no només la valoració, de l'autonomia moral és un deure ineludible de qualsevol professional en el curs de la seva tasca.
- Per poder exercir l'autonomia, cal disposar de la competència de fet i de la capacitat legal per fer-ho. El fet que tota persona tingui personalitat jurídica no implica que pugui tenir capacitat per obrar. Per aquest motiu és important diferenciar entre capacitat jurídica i capacitat d'obrar.

Capacitat jurídica: Tota persona, pel fet de ser-ho, posseeix capacitat jurídica entesa com l'aptitud o idoneïtat per ser titular de drets i obligacions.

Capacitat d'obrar: Aptitud o idoneïtat per efectuar eficaçment actes jurídics, és a dir, és la possibilitat real de l'exercici dels drets i del compliment de les obligacions. Aquesta capacitat, en certs àmbits i circumstàncies de la vida de la persona, pot estar limitada.

La capacitat per prendre decisions relacionades amb problemes de salut es considera present, segons la legislació actual, a partir dels setze anys, i s'ha de valorar prudentment a partir dels dotze anys. La capacitat pot estar afectada pel deteriorament cognoscitiu, freqüent en les persones que reben assistència sociosanitària.

- La presa de decisions en persones amb pluripatologia i pronòstic incert requereix, sempre que sigui possible, la participació del mateix pacient o del seu representant.
- Els professionals sanitaris tenen el deure de proposar les intervencions més justes, és a dir, les que respectin al màxim l'ús equitatiu dels recursos disponibles.

- La no-acceptació o negativa a rebre un tractament, encara que no està configurat com un dret fonamental, sí que és un dret reconegut legalment a tota persona atesa, i en legítim dret de la seva autonomia, sempre que la persona hagi estat degudament informada de les característiques del tractament i de les conseqüències que comporta rebutjar-lo. Per la qual cosa, s'haurà de tenir un respecte a la decisió de la persona atesa (excepte els casos determinats per la normativa legal).
- L'eina bàsica per resoldre els problemes bioètics és sempre la deliberació, racional, emocional, volitiva, legal, relacional, etc., en condicions de màxima simetria entre diferents disciplines, com són les incloses als equips assistencials. En alguns casos serà útil i necessària la consulta a un CEA.
- És possible, en situacions extremes i segurament poc freqüents, una discrepància irreconciliable entre les posicions morals dels professionals i la persona atesa o el seu representant legal. En aquests casos, cal respectar el dret a l'objecció de consciència, que ha de permetre al professional ser alliberat de l'assistència en la situació problemàtica específica, assegurant sempre el dret a l'assistència del pacient, sense abandonar la persona i garantint l'exercici dels seus drets.

Integrats en la valoració que es fa del pacient en els serveis sociosanitaris, cal tenir en compte l'exploració dels següents aspectes de caire ètic:

- Preferències del pacient per evitar caure en l'obstinació terapèutica o en l'abandonament irresponsable.
- Factors pronòstic relacionats amb la situació de salut.
- Limitació o adequació de l'esforç terapèutic segons el pronòstic i les seves preferències.
- Sospita de maltractament, negligència i/o abús.
- Exploració dels temes vitals –com ara el sentit de la vida, temes pendents de ser tancats per la persona– amb vista a preparar l'atenció al final de la vida, si s'escau.

Per la gran quantitat de conflictes ètics que es poden donar en l'atenció de persones amb malaltia avançada terminal, a l'**annex 8** s'inclou un document específic sobre qüestions ètiques en cures pal·liatives que proposa una llista de control (*checklist*) sobre qüestions ètiques en atenció pal·liativa domiciliària.

5.2. La valoració de la competència

Entenem la **competència**¹² com la capacitat de decisió que té tota persona en una situació concreta, fonamentada en el respecte de la seva dignitat i llibertat, i per tant en l'exercici de la seva autonomia, i en el principi de no-maleficència, ja que tan maleficent és permetre a la persona "incompetent" prendre decisions que li puguin produir "mal", com impedir que la persona exerceixi la seva autonomia per decidir, si és competent.

Separem èticament aquest concepte del de *capacitació legal* o *incapacitació legal*, tot i que òbviament tenen relació entre si, tant en la manifestació transitòria com en la permanent, ja que moltes vegades ens trobem persones que són incompetents per a una decisió determinada però estan plenament capacitades legalment o a l'inrevés.

12. Cardona Iguacén X. La competencia en la toma de decisiones en bioética. FMC 2008; 15 (7): 403-5.

Aspectes que cal tenir en compte en la valoració de la competència

En la valoració de la competència per poder decidir sobre situacions específiques, hem de tenir en compte els elements següents:

- **Les capacitats cognitives** de la persona: atenció, memòria, intel·ligència, pensament abstracte, judici de la realitat, llenguatge, percepció, consciència de la malaltia; i les **capacitats psicològiques (volitives i afectives)**: afectivitat, impulsivitat, conducta, riscos.

Cal tenir en compte la fluctuació al llarg d'una mateixa jornada, sempre des dels estàndards valoratius, que en el cas de les cognitives ja fa temps que s'han establert, però que és molt més difícil de trobar-los per valorar el deteriorament de la capacitat psicològica.

- **La informació** donada a la persona, l'adequada per prendre una decisió.

En aquest apartat valoratiu de la competència quant a la informació, no només valorarem si se li ha donat aquesta informació, sinó també fins a quin punt l'entén, com la gestiona amb el que li està passant, com ho integra i com decideix, i això marcarà els diferents nivells de competència.

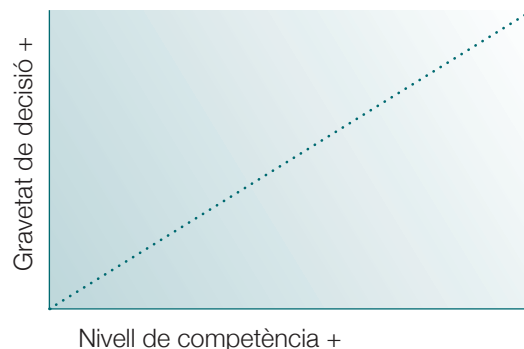
- **Comprendre** de manera acceptable:
 - a) La informació que rep del professional sanitari.
 - b) La situació vital real en què es troba.
 - c) Els valors que estan en joc.
 - d) Les conseqüències, especialment els cursos d'acció possibles, tant les beneficioses com les perjudicials.
 - e) Que se li demana que al final haurà de prendre una decisió.
- **Processar** tota la informació anterior i prendre la decisió.
- **Expressar i defensar** adequadament la decisió presa.

Segons la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, a més del dret fonamental de ser informats sobre la pròpia salut, en l'article 7.4 s'esmenta que "en els casos de substitució de la voluntat de l'afectat, la decisió ha d'ésser la més objectiva i proporcional possible a favor del pacient i de respecte a la seva dignitat personal. Així mateix, el pacient ha d'intervenir tant com sigui possible en la presa de decisions".

Les **excepcions** que cal tenir en compte a l'hora de donar la informació a la persona són dues:

- No s'han de donar les informacions que puguin ser maleficients per a la persona.
- No s'ha de donar informació a la persona quan lliurement expressi que no la vol saber.
- **La voluntarietat**: l'absència de coaccions externes (abusos, maltractaments, xantatge emocional, etc.).

De l'anàlisi dels paràmetres anteriors hauríem de poder extreure quin nivell de competència té la persona avaluada: baix, mitjà o alt, que ens permetrà relacionar-lo, seguint el model d'escala mòbil de Drane¹³, amb el grau de gravetat de la decisió que cal prendre segons les conseqüències que pot tenir, per poder definir si la persona és competent o bé incompetent per a aquella decisió específica. Això és importantíssim per a l'aparició de la figura de substitució o de representació, que ja està marcada en l'informe Belmont.



L'element fonamental que diferencia unes decisions sociosanitàries d'unes altres i que, per tant, modula la competència suficient per poder prendre determinades decisions i no altres és la **repercussió que aquesta decisió pot tenir en la salut o la vida de la persona que atenem**¹⁴.

Respecte de la capacitat per a la presa de decisions o competència, s'han de tenir en compte les consideracions generals següents:

- Consentiment informat: la competència, conjuntament amb la voluntarietat, la informació i l'autenticitat, són condicions indispensables per exercir el dret d'escollir (acceptar o rebutjar) una proposta feta pels professionals de la salut (sigui profilàctica, diagnòstica o terapèutica).
- En cas de decisions sanitàries, la capacitat de fet es pressuposa en qualsevol persona major de setze anys, llevat de les excepcions incloses a la llei. En el cas de majors de dotze anys, cal tenir en compte la seva opinió (cas del menor madur).
- La competència és variable segons el tipus de decisió: la capacitat exigible és diferent segons la gravetat de la decisió (riscos, conseqüències, reversibilitat). En general, com més important sigui la decisió, més grau de capacitat caldrà.
- La competència és variable segons la situació cognoscitiva: el grau de deteriorament cognoscitiu afecta d'una manera determinant la capacitat cognoscitiva¹⁵. Un deteriorament lleu pot permetre exercir l'autonomia moltes vegades i en situacions específiques. Tot i que hi hagi deteriorament cognoscitiu, sempre cal procurar escoltar i conèixer l'opinió del pacient, com ens recorda la Llei 21/2000, de 29 de desembre, en l'article 7.4: "el pacient ha d'intervenir tant com sigui possible en la presa de decisions".

13. Drane James F. *Las múltiples caras de la competencia*. Dins: Couceiro A. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triascastela, 1999.

14. Cardona X, Clota L et al. *Proposta d'avaluació de la competència en la gent gran [comunicació al 1r Simposi d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social, Girona, maig 2009]*.

15. Vegeu l'indicador 11 GEN 01,2 "Evidència de valoració de llenguatge i capacitat de comunicació a persones amb malalties que cursen amb dificultats de comunicació".

- Cal col·laborar a millorar la competència quan sigui possible i restablir-la quan sigui reversible, adaptant la comunicació (persones amb discapacitats sensorials, sota impacte emocional, nivell educatiu, etc.) i tractant les possibles causes orgàniques que la limiten (febre, dolor, alteracions conductuals, etc.).
- La competència no té un mètode de mesura estandarditzat i sempre cal incloure la subjectivitat de l'observador o observadora. Poden ser útils alguns instruments que mesuren certes aptituds i capacitats cognoscitives (miniexamen cognoscitiu, T. Pfeiffer, escala de Yesavage, etc.).
- Sempre que una persona sigui atesa en el sistema sociosanitari cal tenir identificat un possible representant, de manera legal en els casos d'incapacitació judicial, designat mitjançant un DVA, o bé per relació familiar o de proximitat.

A la pràctica, per emetre un judici clínic sobre la capacitat per prendre decisions o competència d'una persona respecte a una decisió sanitària, s'han de tenir en compte els aspectes següents:

- **Quan cal fer una avaluació de la competència de manera més explícita?** Sempre que hi hagi canvis en l'estat mental, sempre que hi hagi un rebuig d'un tractament molt beneficiós i amb risc baix, sempre que hi hagi una acceptació d'un tractament molt arriscat i amb poc benefici i sempre que es proposi participar en un estudi de recerca¹⁶.
- **Qui ha d'avaluar la competència?** El professional mèdic responsable del pacient, tenint en compte, si és possible, la valoració prèvia i l'opinió de l'equip assistencial sanitari.
- Si existeix una malaltia mental, cal fer-ne una valoració psiquiàtrica per establir la repercussió que té en la capacitat de decisió.
- Si la persona avaluada ja té una **incapacitació judicial**, cal veure si la sentència afecta totes les decisions o és una incapacitació parcial. En aquest cas, cal discutir la decisió amb la persona designada legalment tutora¹⁷.
- És imprescindible valorar sempre la idoneïtat del representant. S'aconsella utilitzar escales, com la de Buchanan i Broca, que assenyalen la reconstrucció de preferències i el grau d'evidència obtingut en el judici substitutiu^{18,19}.
- El representant haurà d'actuar en defensa dels millors interessos del pacient. Si hi ha una discrepància raonable amb el representant, els professionals responsables de l'atenció del pacient han d'exercir la seva missió de defensa dels drets de les persones vulnerables, mitjançant la deliberació i el diàleg. Si escau, caldrà posar el cas en coneixement de l'autoritat judicial.
- **L'aplicació del criteri de millor interès**, o major benefici, requereix que es tingui en compte l'alleujament del patiment, la preservació o la restauració de la qualitat de vida i la supervivència del pacient. Es recomana que s'intenti establir un judici intersubjectiu (diverses persones autònomes i competents) previ, segons allò que socialment es considera correcte, perquè el representant pugui prendre una decisió aplicada a cada cas concret.

16. Vegeu l'indicador 9 GEN 07 "Valoració de la competència per prendre decisions".

17. Vegeu l'indicador 9 GEN 06 "Accions per preservar els drets en incapacitacions (tutelats)".

18. Pablo Simon Lorda, pàgina 116, sobre idoneïtat del representant.

19. Barrio I, Simón P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Rev Esp Salud Pública* 2006; 80:303-15 (annex 3) [Consulta: 18 de novembre de 2009]. Disponible a: http://www.msc.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/vol80/vol80_4/RS804C_303.pdf

- Cal **registrar a la història clínica** l'avaluació de la competència de la persona, sempre que la decisió es prengui sense la participació autònoma del pacient. Aquest registre és imprescindible en cas de deteriorament cognoscitiu lleu o moderat²⁰.
- En cas de dubte, els CEA poden col·laborar en la deliberació de la valoració de la competència²¹. No obstant això, s'ha de tenir en compte que la valoració de la competència és un concepte fonamentalment tècnic, que hauria de ser donat pels professionals responsables del pacient en línia amb les avaluacions de les capacitats cognitives i psicològiques, la gestió de la informació sobre la situació i l'absència de coaccions externes.

No s'ha d'oblidar que...

Per prendre una decisió autònoma en una situació concreta, cal disposar de la competència suficient per a aquella decisió.

La competència és variable segons el tipus de decisió i s'ha d'avaluar per a cada decisió concreta (és la mateixa idea del punt anterior).

La competència és variable segons la situació cognoscitiva i psicològica, la gestió de la informació que es té i l'absència de coaccions externes.

L'avaluació de la competència és responsabilitat del professional mèdic, junt amb l'equip assistencial.

És important la promoció de la capacitat o competència sempre que es pugui.

Pot ser d'interès

Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, 14. Aproximación al problema de la competencia del enfermo, 2008:

<http://www.fundaciogrifols.org/esp/publicaciones/cuadernos.asp?id=44>

Boada M, Robles A, editors. Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: "Documento Sitges". Barcelona: Glosa, 2005:

http://www.sen.es/pdf/2006/documento_sitges.pdf#xml=http://sen.es.master.com/texis/master/search/mysite.txt?q=sitges&order=r&id=08d93213fc1128df&cmd=xml

N'hi ha una versió actualitzada (del 2009), encara no disponible en línia en el moment de redactar aquesta guia.

Simón P, Barrio IM, editors. ¿Quién decidirá por mí? Madrid: Triacastela, 2004.

NHS. End of Life Care Programme & The National Council for Palliative Care. Advance decisions to refuse treatment. A guide for health and social care professionals, 2008 [Consulta: 1 d'abril de 2009]:

http://www.adrtnhs.co.uk/pdf/EoLC_DOC.pdf

20. Vegeu l'indicador 2 DEM del Manual d'indicadors de qualitat sociosanitària.

21. Vegeu l'indicador 9 GEN 04: "Accessibilitat a un comitè d'ètica per a consultes"

A l'**annex 9** es presenta un directori de la presa de decisions sobre el respecte a l'autonomia, el consentiment informat i la confidencialitat.

A l'**annex 10** es presenten exemples d'escalas útils per a la valoració de la capacitat i la presa de decisions.

5.3. La figura del representant

Quan una persona perd la capacitat per prendre decisions, hi ha la possibilitat que una altra persona tingui la responsabilitat de prendre-les en nom seu. Hi ha tres maneres que algú pugui arribar a ser representant d'una altra persona:

- Perquè així ho va decidir la persona representada, abans d'esdevenir incapacitada, per exemple mitjançant un DVA, o ho va manifestar en el moment d'ingressar a la institució sanitària.
- Perquè ha estat designada per un jutge o jutgessa després que la persona hagi estat declarada incapaç.
- Perquè té l'autoritat legal que li atorga el marc legal vigent de manera automàtica.

A la pràctica, la presa de decisions es fa per acord entre l'entorn afectiu del pacient; quan hi ha desacord, la decisió correspon al representant legal.

El representant del pacient és responsable de prendre la decisió més adequada, per això és important que estigui ben informat sobre la persona, les seves circumstàncies, les opcions de tractament i els seus valors, creences i desitjos manifestats anteriorment. Per tant, és important que participi tant en l'elaboració del pla de cures com del DVA.

Els professionals sanitaris tenen la responsabilitat important de garantir que el representant disposa de la informació suficient per prendre una decisió adequada.

Si un equip assistencial opina que la decisió que ha pres el representant no procura el millor interès per al pacient, ho ha de comunicar, i, si escau, posar-ho en coneixement del jutge o jutgessa.

El nom i la localització del representant han de constar sempre a la història clínica del pacient.

5.4. Implicacions ètiques derivades del diagnòstic i pronòstic

En funció de la situació del pacient, del seu diagnòstic i de la història natural de la malaltia, la utilització d'indicadors pronòstic pot ser útil en l'abordatge terapèutic i en el procés de presa de decisions del pacient. La classificació temporal podria ser útil, per exemple, en l'adaptació del pla d'atenció individualitzat en funció del temps de pronòstic de vida.

Els indicadors clínics pronòstic es poden consultar a:

Indicator guidance to aid identification of adult patients with advanced disease, in the last months/years of life, who are in need of supportive and palliative care:

http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/content/gp_contract/Prognostic%20Indicators%20Guidance%20Paper%20v%2025.pdf

Ward G. Guidance for assessing residents. Pan Birmingham Palliative Care Network, 2008:

http://www.birminghampalliativecare.com/linked_files/Guidance%20for%20assessing%20Residents_Patients%2004.01.08.doc

A l'annex 11 es presenta un exemple d'indicadors clínics pronòstic.

S'aconsella consultar la guia anomenada *Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida*²², que aborda la situació de malaltia avançada i terminal en què es troben les persones.

Aquesta aproximació al concepte de *complexitat* inclou l'atenció a la persona i la seva família, l'equip assistencial i aspectes ètics relacionats, entre d'altres.

5.5. Determinació del millor interès per al pacient

De vegades cal prendre una decisió sense conèixer l'opinió del pacient, i per això és important fer una valoració de què pot ser el millor en la cura d'un pacient, tot tenint en compte:

- Els valors, les creences i els interessos fonamentals del pacient.
- Els desitjos que el pacient va expressar anteriorment i que preveien les circumstàncies i situacions com les actuals.
- Els desitjos del familiar o la persona més propera o altres familiars, si els professionals del recurs sociosanitari confien que els desitjos d'aquestes persones coincideixen amb els del pacient.
- Els beneficis i les molèsties dels tractaments i les conseqüències per a la persona si no s'apliquen els tractaments, tenint en compte el nivell de certesa en el pronòstic en el moment de prendre decisions.
- Els avantatges relatius d'altres opcions de tractament.
- La naturalesa i el grau de risc del tractament i les diferents opcions.

22. <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/complex.pdf>.

Pot ser d'interès

Ethical guidelines for the care of people in post-coma unresponsiveness (vegetative state) or a minimally responsive state. Australian Government. National Health and Medical Research Council, 2008:

http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/_files/e81.pdf

5.6. El consentiment informat²³

El consentiment informat és un dels procediments ètics sorgits de l'informe Belmont²⁴, basat en el respecte a la decisió de tota persona. Està fonamentat, per tant, en el dret a decidir lliurement sense cap tipus de coacció un cop ha estat gestionada la informació necessària per una persona competent. La informació, la comprensió i la voluntarietat són bàsiques en aquesta aplicació ètica al respecte a les persones.

El desenvolupament ètic de l'exigència legal del consentiment informat²⁵ va més enllà de l'acte de signar un document de consentiment informat. S'ha d'entendre com un **procés** propi de la relació assistencial entre pacient o representant i professional de la salut, mitjançant el qual el pacient entén allò que se li està proposant i accepta (o rebutja) la proposta, fent ús del seu dret a escollir²⁶.

Les consideracions generals que cal tenir en compte són les següents:

- Que el consentiment informat forma part sempre de la relació assistencial.
- Que, en general, sempre cal el consentiment informat del pacient (verbal i/o escrit) per a qualsevol intervenció sanitària (preventiva, diagnòstica o terapèutica).
- Que el consentiment informat és escrit i signat explícitament només en alguns casos: algunes de les situacions més freqüents en l'atenció sociosanitària que poden requerir un document explícit de consentiment informat són la transfusió (hi ha obligació legal, en aquest cas), la sonda de nutrició enteral (pot ser una sonda nasogàstrica (SNG), una gastrostomia percutània endoscòpica (PEG), etc.) i la contenció física (vegeu el primer punt del bloc següent).
- Que hi ha excepcions al consentiment informat, recollides a la llei (vegeu el tercer punt del bloc següent).
- Que disposar d'un pla anticipat de cures pot facilitar molt el consentiment informat del pacient.
- Que, com a mínim, sempre hi ha dues alternatives a qualsevol problema de salut: **iniciar** una acció o bé **no iniciar-la**. De vegades, aquesta última pot ser tant o més correcta que la primera.

De cara a la implementació pràctica, cal tenir en compte els aspectes següents:

23. Vegeu l'indicador 10 GEN del Manual d'indicadors de qualitat sociosanitària.

24. Informe Belmont, de 30 de setembre de 1978 (The national commission for the protection of humans subjects of biomedical and behavioral research).

25. Vegeu l'indicador 10 GEN del Manual d'indicadors de qualitat sociosanitària.

26. Vegeu l'indicador 9 GEN del Manual d'indicadors de qualitat sociosanitària.

- Cal disposar de **consentiment informat escrit**²⁷ dels processos invasius i dels que poden tenir riscos o conseqüències greus per a la salut (en general, molts processos quirúrgics, proves diagnòstiques invasives, etc.).
- El **responsable que demana el consentiment informat** és el professional de la salut que proposa la intervenció sanitària.
- Les **excepcions** al consentiment informat són la incapacitat del pacient (en aquest cas, el representant ha d'actuar en el millor interès del pacient), la impossibilitat d'obtenir el consentiment en cas d'urgència i el risc per a la salut pública.
- El concepte de *decisió correcta* pot tenir una gradació: en primer lloc, la pròpia elecció del pacient, feta in situ o mitjançant un DVA (criteri subjectiu); en segon lloc, si el pacient és incapaç, l'elecció del representant, identificant els valors del pacient i aproximant-se tant com sigui possible a la decisió que "hauria pres" (criteri de judici substitutiu); i, finalment, el de millor interès per al pacient, mitjançant un consens entre les persones responsables del pacient, l'equip assistencial i altres persones (judici intersubjectiu).

No s'ha d'oblidar que

per prendre una decisió autònoma cal disposar de la competència suficient. És convenient disposar d'una sistemàtica per a l'avaluació corresponent. És responsabilitat del professional mèdic, ajudat per l'equip assistencial.

La competència és variable segons el tipus de decisió i s'ha d'avaluar per a cada decisió concreta.

La competència és variable segons la situació cognoscitiva.

És important la promoció de la competència sempre que es pugui.

És important la participació del pacient i la família en el pla terapèutic.

El pacient ha de tenir un pla terapèutic interdisciplinari amb objectius centrats en el pacient i la família i revisats periòdicament.

Cal disposar d'una sistemàtica per abordar l'expressió de voluntats anticipades i donar-hi suport.

És important identificar el cuidador o cuidadora principal i/o representant i avaluar-ne la idoneïtat.

El consentiment informat és una garantia del respecte a l'autonomia del pacient i forma part sempre de la relació assistencial.

El consentiment informat és responsabilitat del professional que indica el procediment, i l'ha de registrar a la història clínica.

Algunes de les situacions més freqüents en l'atenció sociosanitària que poden requerir un document explícit de consentiment informat són la transfusió (hi ha obligació legal, en aquest cas), la sonda de nutrició (SNG, PEG) i la contenció física.

27. Vegeu l'indicador 4 GER del Manual d'indicadors de qualitat sociosanitària.

Pot ser d'interès

Guia del consentiment informat. Comitè de Bioètica de Catalunya, 2003:
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/consentiment.pdf>

Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Parlament de Catalunya.

Fernández Marín J, Sáinz Rojo A, García Caballero J. Evaluación de la calidad de los documentos de consentimiento informado del INSALUD. Rev Calidad Asistencial 1999; 14:89-93.

A l'annex 12 es presenta un exemple de document de consentiment informat.

A l'annex 13 es presenta l'*Evaluación de la calidad de los documentos de consentimiento informado del INSALUD*, de Fernández Marín, Sáinz Rojo i García Caballero.

6. Situacions complexes en la pràctica diària

6. Situacions complexes en la pràctica diària²⁸

A continuació es plantegen algunes de les situacions complexes amb implicacions ètiques que es donen, de manera molt freqüent, en la pràctica diària en els serveis sociosanitaris. S'han considerat les següents: refús del tractament, problemes de nutrició, sedació, estat comatós i estat vegetatiu persistent.

6.1. Les mesures de contenció i restricció del pacient

En l'atenció sociosanitària, l'ús de contencions és una pràctica a la qual s'ha de recórrer de vegades, i cal que s'ajusti a les consideracions ètiques i que derivi sempre d'un pla terapèutic excepcional. És deure de tot el personal sanitari, especialment de l'equip d'infermeria, vetllar per la promoció i protecció de la salut i garantir la seguretat de les persones que atenen. I, ocasionalment, és en aquesta tasca de protecció que s'utilitzen mesures restrictives en pacients amb risc d'autoagressió i/o heteroagressió, risc de caigudes o protecció d'un tractament (via SNG, etc.).

Des del punt de vista ètic, les restriccions físiques i/o mecàniques són una mesura *in extremis* que s'ha d'utilitzar com a últim recurs, després del fracàs d'altres mesures alternatives no restrictives.

La contenció pot ser de tres tipus, que no són excloents:

- Contenció verbal.
- *Contenció física* o subjecció física. Per contenció física i/o *contenció mecànica* s'entén la utilització d'un dispositiu físic i/o mecànic per restringir els moviments d'una part o de la totalitat del cos a fi de prevenir activitats físiques que poden posar en situació de risc o en perill de lesió el pacient o altres persones del seu entorn.
- Contenció química mitjançant sedació psicofarmacològica.

El professional mèdic i d'infermeria ha de tenir clares les mesures d'intervenció que s'han d'aplicar en cada moment i responsabilitzar-se de la decisió presa, tenint en compte l'equilibri existent entre el benefici i els riscos de la contenció. És sempre un recurs individualitzat i limitat en el temps (com més breu, millor).

El pacient i la família han de conèixer la prescripció i el motiu. En alguns casos limitats, aquestes decisions es prenen amb l'objectiu de garantir la seguretat del pacient, del personal i de les instal·lacions.

A continuació, es ressenyen algunes bones pràctiques relacionades amb la contenció del pacient:

28. Vegeu els indicadors 9 GEN, 6 PADES, 5 UFISS i 2 DEM del Manual d'indicadors de qualitat sociosanitària

- Existència de protocol de prevenció de la síndrome confusional aguda i aplicació de mesures preventives.
- Existència de protocol de prevenció de caigudes i aplicació de mesures preventives.
- Aplicació de mesures d'adaptació de l'entorn per prevenir la utilització de la contenció física.
- Existència de protocol de com dur a terme una contenció física. El protocol especificarà les mesures prèvies que cal esgotar abans d'efectuar una contenció física.
- Quan les mesures preventives han fallat i cal fer una contenció física, és necessària una prescripció mèdica, en la qual s'ha d'indicar la causa, el tipus i l'horari de la contenció.
- Registre d'infermeria dels controls del pacient proposats segons el protocol.
- Consentiment informat signat per la persona de referència del pacient i el professional mèdic.
- Valoració interdisciplinària de la necessitat de la contenció.
- Revisió de les subjeccions. Per als casos de situació aguda, la prescripció de contenció s'ha de revaluar cada vint-i-quatre hores. Per als casos en què l'equip interdisciplinari considera que s'han esgotat totes les mesures preventives i es requereix una contenció, s'ha de fer una revisió setmanal per a les contencions per risc de caigudes i cada quaranta-vuit hores en el cas d'agitació psicomotriu.
- Utilització de contencions homologades.
- Incloure en el monitoratge d'indicadors de qualitat la contenció física del pacient, amb la finalitat d'identificar oportunitats de millora d'aplicació i/o criteris d'indicació.

En l'aplicació de qualsevol contenció física i/o mecànica s'han de respectar els principis ètics següents: **autonomia** (informar la persona, o delegat o representant, de l'aplicació de la contenció), **justícia** (una contenció no pot ser mai un element de discriminació), **beneficència** (quan s'instaura una contenció, cal vetllar pel benestar de la persona i evitar riscos), **intimitat** (protegir la intimitat de la persona durant la contenció) i **vulnerabilitat** (la persona que du una contenció presenta una gran vulnerabilitat i un elevat nivell de dependència, per la qual cosa requerirà una atenció integral específica).

L'aplicació de mesures de contenció físiques i/o mecàniques s'ha de fer d'acord amb la legislació vigent:

- Constitució espanyola: dret a la llibertat i a la seguretat (art. 17.1).
- Decret 176/2000, de regulació del Sistema Català de Serveis Socials (art. 5).
- Llei 21/2000, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica (art. 3, 6 i 7).
- Llei 41/2002, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (art. 5, 8 i 9).

Pot ser d'interès

Consideracions davant les contencions físiques i/o mecàniques: aspectes ètics i legals. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona. Comissió Deontològica, novembre de 2006:

http://212.9.72.18/uploadsBO/Noticia/Documents/DOC%20CONTENCIONS_DEF.PDF

Web de la Joint Commission [Consulta: 24 d'abril de 2009]:

http://www.jointcommission.org/AccreditationPrograms/BehavioralHealthCare/Standards/09_FAQs/PC/Restraint+_Seclusion.htm

Altres pàgines web:

<http://www.phychiatrie.com.fr/fichiers7fa-87.rtf>

A l'annex 14 es proposa una guia per a l'elaboració d'un protocol de contenció física.

6.2. El refús del tractament

És el dret de decidir el que hom creu millor per a un mateix. És l'exercici de l'autonomia i també la voluntat reconeguda legalment d'una persona que pateix una malaltia expressa (tant de manera verbal com per escrit) de no acceptar una actuació mèdica determinada.

Conèixer la voluntat del pacient és una de les primeres obligacions dels professionals assistencials. Davant la negativa del pacient a rebre tractament, els professionals poden trobar-se en un conflicte entre els valors del pacient i els dels professionals, familiars o persones de referència. És molt important tenir en compte l'opinió del pacient quan sigui capaç de prendre decisions, ja que no respectar l'autonomia i els drets que té es considera una actitud maleficient.

Aquesta situació pot portar a dos extrems maleficients: que l'equip insisteixi en la importància del tractament i l'apliqui, malgrat la decisió del pacient de rebutjar el tractament, o que els professionals sanitaris abandonin o no atenguin el pacient perquè ha renunciat al tractament que li han proposat. S'ha d'evitar arribar a cap d'aquests extrems. L'abordatge s'ha de fer amb l'equip interdisciplinari i la persona i referents socials, amb el suport de l'organització, si escau.

És important establir una bona comunicació amb el pacient i entendre les raons de la negativa al tractament que manifesta, oferint-li suport i evitant l'abandonament, tenint en compte les necessitats individuals de cada persona. També cal parlar amb els familiars i les persones properes per entendre la coherència de la decisió que el pacient ha pres. Les decisions coherents d'acord amb el sistema de valors de la persona normalment són madures. S'han de proposar alternatives al tractament rebutjat per oferir confort i màxima qualitat de vida.

No s'ha d'oblidar que

s'ha d'anotar a la història clínica la informació relativa a tot el procés de refús, així com demanar al pacient, o al seu representant, que signi un document en el qual s'expliciti la renúncia al tractament.

Pot ser d'interès

Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant el rebuig dels malalts al tractament. Barcelona, abril de 2010.

<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2826/rebuigtractam.pdf>

NHS. End of Life Care Programme & The National Council for Palliative Care. Advance decisions to refuse treatment. A guide for health and social care professionals, 2008 [Consulta: 1 d'abril de 2009]:

http://www.adrtnhs.co.uk/pdf/EoLC_DOC.pdf

6.3. La limitació de l'esforç terapèutic

El concepte de *limitació de l'esforç terapèutic* (LET) se sol substituir pel de *limitació de tractament de suport vital* (LTSV), ja que l'esforç mai s'acaba.

En l'àmbit sociosanitari es dona assistència a pacients amb greus seqüeles i/o amb mal pronòstic vital. Els professionals que els atenen han de poder discriminar quina és l'acció més beneficiosa per al pacient, sense caure en l'obstinació terapèutica.

En principi, la LET o LTSV es pot plantejar en situacions de malaltia irreversible, en què hi ha una causa concomitant en el temps que conduirà a la mort i representa deixar morir. Es tracta d'una decisió dels professionals basada en valoracions tècniques.

Tant en l'ús de nutrició artificial com en altres mesures que, generalment, en els recursos sociosanitaris són de tractament mèdic de suport vital, quan es valora si és millor no iniciar o retirar un tractament en un context d'atenció al final de la vida, cal tenir en compte els elements següents:

- Els criteris de gradació de la intensitat terapèutica en la pràctica clínica. Cal analitzar els criteris de manera detallada dels beneficis del tractament que cal valorar.
- L'imperatiu tecnològic, entès com la possibilitat tècnica de mantenir la vida sempre i en qualsevol situació, pressuposa una certesa inexistente en les ciències mèdiques.
- La tècnica és bona com a mitjà per aconseguir els objectius de l'atenció sociosanitària, com ara controlar els símptomes, disminuir el patiment quan no es pot guarir, ajudar a morir bé, etc.
- Les mesures considerades de suport vital s'han d'utilitzar de manera prudent i d'acord amb les expressions dels pacients o representants.
- La LET o LTSV no significa abandonament, sinó reorientació de l'esforç terapèutic (RET) cap a les mesures de confort que es necessitin.

A l'annex 15 es presenta un exemple de prescripció mèdica per a tractaments de manteniment vital.

A continuació es presenten un parell de situacions en les quals es pot identificar com la LET es contextualitza en la pràctica diària.

6.3.1. Les prescripcions de no-reanimació

Cal incidir en la importància que qualsevol professional del centre tingui facilitat per consultar aquestes prescripcions. Per exemple, en el cas que el pacient presenti una situació amb risc vital –una aturada cardiorespiratòria–, el professional que està en contacte amb el pacient en qualsevol punt de la xarxa d'atenció sanitària o sociosanitària ha de poder identificar de manera àgil i ràpida si el pacient té indicació per iniciar suport vital.

S'aconsella que aquesta informació estigui fàcilment disponible i que sempre es registri en el mateix lloc a la història clínica.

D'altra banda, és molt important que hi hagi constància de les reavaluacions periòdiques efectuades –cal deixar constància de les diferents dates i professionals que han participat en la reavaluació–, de tal manera que es pugui identificar la situació actual del pacient quant a la seva estratègia.

6.3.2. Problemes de nutrició

La *nutrició artificial* es pot definir com l'aportació de nutrients a l'organisme per via enteral o parenteral a tots els pacients que no poden cobrir les seves necessitats nutricionals per via oral amb alimentació convencional de **manera indefinida**²⁹. A l'efecte de la presa de decisions, incloem com a nutrició artificial tant els principis immediats (hidrats de carboni, greixos, proteïnes i vitamines) com l'aigua.

De manera àmplia, tant la nutrició per via enteral com parenteral són considerades pels professionals, bioeticistes i juristes com a **tractaments mèdics**.

Així doncs, la nutrició artificial ha de seguir el mateix procés que qualsevol tractament proposat. Caldrà fer una valoració acurada de la malaltia que impedeix l'alimentació oral, les conseqüències que té sobre la salut i els riscos i beneficis que la nutrició artificial originarà en el pacient.

Igual que en qualsevol intervenció mèdica/sanitària, el pacient o representant és lliure d'acceptar-la o rebutjar-la mitjançant el consentiment informat (vegeu l'apartat 5.6).

Malgrat això, per algunes persones, la nutrició artificial, sobretot l'enteral, encara és una cura bàsica i no pas un tractament i manté un valor simbòlic especial. Tenint en compte això, i que a més es tracta d'un tractament de suport vital, el procés de decisió d'iniciar-lo o retirar-lo pot ser difícil, tant per al pacient com per a la família i per als professionals a càrrec del pacient.

Per prendre decisions sobre nutrició artificial, cal tenir en compte les consideracions generals següents:

29. Les decisions sobre nutrició artificial transitòria no són objecte d'aquesta guia.

- La correcta nutrició és un element indispensable per a un bon estat fisiològic general i per disminuir els riscos d'emmalaltir.
- Si la nutrició artificial es considera un tractament fútil, no iniciar-la o retirar-la és una "bona praxi" i no una pràctica eutanàsica.
- No hi ha evidència científica que la nutrició artificial pugui prolongar la supervivència i/o la qualitat de vida de les persones amb demència en fases avançades (escala de deteriorament global (GDS) 7), en termes de disminuir significativament el risc de pneumònia per broncoaspiració o millorar l'estat nutricional.
- En general, en persones al final de la vida, la supervivència pot ser un valor no suficient per recomanar la nutrició artificial, igual que qualsevol altre tractament de suport vital.
- Per a persones que viuen en centres residencials i no són competents, no han deixat un DVA o no tenen un representant legal, és molt recomanable tenir en compte l'opinió dels professionals d'aquests centres. Els cuidadors professionals, quan fa temps que ho són, tenen molta informació sobre els pacients, especialment sobre els seus valors i preferències.
- Quan una persona rebutja la nutrició artificial, així com altres tractaments de suport vital, cal respectar la seva decisió i oferir l'atenció pal·liativa que calgui.
- Totes les persones són diferents, i la decisió de no iniciar o retirar la nutrició artificial sempre ha de ser individualitzada. Les habilitats comunicatives dels professionals i la planificació anticipada són elements crucials en aquest procés únic i irrepetible.
- El procés de decisió sobre la nutrició artificial ha de ser transparent, i la institució on tingui lloc l'ha de conèixer i l'ha d'assumir com un més dels processos assistencials que desenvolupa.
- Totes les decisions són modificables i revocables, sempre que es mantinguin les mateixes condicions prèvies³⁰.

No s'ha d'oblidar que...

Ha de quedar registrada de manera evident a la història clínica la prescripció de no dur a terme reanimació cardiopulmonar i l'acceptació del pacient i/o la família.

La nutrició artificial és un tractament mèdic de suport vital.

La planificació anticipada és un model assistencial molt apropiat per a les decisions sobre nutrició artificial, sempre que sigui possible.

Cal tenir molt en compte el valor simbòlic de la nutrició.

Al final de la vida, la nutrició artificial es pot considerar sovint com un tractament fútil. Cal disposar de consideracions oportunes sobre la indicació, el manteniment i la retirada d'aquests tractaments.

30. Per exemple, si un pacient rebutja la nutrició artificial perquè pensa que encara pot menjar per la boca, pot canviar d'opinió i acceptar-la passat un temps. Però si les condicions de salut s'han modificat molt, la nutrició artificial es pot haver transformat en un tractament fútil.

Pot ser d'interès

Comitè de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Departament de Salut, Barcelona, 2010. <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2852/cbcfivida.pdf>

Pàgina de la Societat Europea de Nutrició Clínica i Metabolisme (ESPEN):

<http://www.espen.org/espenguidelines.html>

6.4. La sedació

L'atenció a les persones en una situació de malaltia terminal és, per als professionals, un deure deontològic inexcusable, tal com es recull en el codi d'ètica i deontologia dels diferents professionals de la salut³¹. S'ha d'utilitzar el recurs terapèutic de la sedació amb l'objectiu d'alleujar el patiment del pacient, ocasionat per dolor o símptoma refractari, encara que pugui significar un escurçament de la vida no desitjat. La sedació pal·liativa exigeix una indicació adequada i curosa, així com una aplicació correcta, seguint els criteris tècnics i ètics establerts.

Cal explicar el procediment de la sedació al pacient i/o a la seva família, demanar-los el consentiment i explicar que s'aplicarà quan sigui estrictament necessari. S'ha d'informar la família i comptar amb la seva col·laboració (*Guía de ética en la práctica médica: Ética en cuidados paliativos*)³².

Tipus de sedació en cures pal·liatives:

Sedació pal·liativa: administració deliberada de fàrmacs, en les dosis i combinacions requerides, per reduir la consciència d'un pacient amb malaltia avançada o terminal (amb el seu consentiment, implícit, explícit o delegat), tant com sigui necessari per alleugerir adequadament un o més símptomes refractaris. Es tracta d'una sedació primària, que pot ser contínua o intermitent, superficial o profunda.

Sedació terminal o d'agonia: administració deliberada de fàrmacs per aconseguir l'alleujament, inabastable amb altres mesures, d'un patiment físic i/o psicològic, a través de la disminució prou profunda i previsiblement irreversible de la consciència, en un pacient la mort del qual es preveu molt pròxima, amb el seu consentiment explícit, implícit o delegat. Es tracta d'una sedació primària i contínua, que pot ser superficial o profunda. La sedació terminal és un tipus particular de sedació pal·liativa que s'utilitza en l'agonia.

31. Codi d'ètica del Col·legi de Metges, article 27.1, i Codi d'ètica d'infermeria del COIB, articles 30-32. Disponible a: http://212.9.72.18/uploadsBO/Generic/Documentos/CóDIGO%20DE%20ÉTICA%20COIB_WEB.PDF

32. Jacinto Bátiz J, Loncan P. Problemas éticos al final de la vida. SECPAL [Consulta: 24 d'abril de 2009]. Disponible a: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=7

Pot ser d'interès

Guía de práctica clínica de cuidados paliativos del Ministerio de Sanitat i Consum:
http://www9.euskadi.net/sanidad/osteoba/datos/e_06_08_Cuidados_Paliat.pdf

A l'annex 16 es presenten algunes consideracions que cal tenir en compte en la sedació.

No s'ha d'oblidar que

en la presa de decisions respecte a la sedació, per assegurar que està correctament indicada, s'han establert unes garanties ètiques que cal considerar i que es descriuen a continuació:

- Explicitar procediments diagnòstics i terapèutics utilitzats que justifiquin la **refractivitat** del símptoma reflectit en la història clínica. Recordar sempre que un símptoma difícil no és un símptoma refractari; el difícil vol més esforç, el refractari no respon.
- Reflectir el consentiment verbal del pacient i/o la família en la història clínica.
- Descriure el procés d'ajustament de la sedació a la història clínica valorant paràmetres de resposta (nivell de consciència i ansietat, etc.).
- Garantir que quan s'apliqui la sedació terminal o d'agonia s'indica la limitació d'altres mesures de tractament, que en altres situacions es considerarien de suport vital i que en aquesta situació són fútils (hidratació i nutrició artificial, oxigenoteràpia, altres fàrmacs que no tinguin indicació d'assegurar el confort, etc.).
- Disposar d'un protocol de sedació terminal i d'atenció a l'agonia.

6.5. L'estat comatós i l'estat vegetatiu persistent

Els conflictes ètics que es plantegen en els estats vegetatius persistents es donen majoritàriament quan es presenta una complicació en l'estat basal, es relaciona amb la limitació de l'esforç terapèutic (inici o retirada de tractaments específics i de suport vital) i pot implicar dificultats per als familiars, professionals sanitaris i professionals de l'àmbit legal/jurídic. L'atenció a les persones que es troben en aquests estats ha de complir els requisits següents³³:

- Ser respectuosa amb tots els aspectes de l'ésser humà.
- Reconèixer les necessitats de totes les persones involucrades en la cura d'aquestes persones i que participen en la presa de decisions que afecten la persona en estat comatós o vegetatiu persistent, i donar-los una informació correcta i acurada i educació sanitària.

33. *Ethical guidelines for the care of people in post-coma unresponsiveness (vegetative state) or a minimally responsive state.* Australian Government. National Health and Medical Research Council [Consulta: 11 de març de 2009]. Disponible a:

http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/e81_82syn.htm

- Aplicar de manera raonable els recursos existents: equitat, justícia, igualtat d'accés, no abusar ni negligir, etc.
- Respectar els drets de la persona en aquest estat: ser tractada amb respecte, dret a viure, a la llibertat i a la seguretat, respectar la seva religió i cultura, rebre una assistència adequada a les necessitats, assignar voluntats prèvies i/o representant, privacitat i confidencialitat, morir dignament, etc.
- Respectar les limitacions en el tractament mèdic (sobre la nutrició i hidratació artificial, antibiòtics) que s'hagin derivat de les decisions preses d'acord amb les voluntats manifestades de paraula o a través de documents o representants.

No s'ha d'oblidar que...

Moltes de les decisions que s'han de prendre en relació amb aquests pacients es donen en moments en què el pronòstic és incert. Per tant, les decisions són provisionals. Aquests estats es poden allargar i presentar una evolució molt estable.

Cal revalorar els tractaments i reordenar el pla terapèutic en el cas que hi hagi canvis en l'estat de la persona i es consideri que els tractaments que s'estan aplicant no tenen un objectiu beneficiós i d'acord amb els valors del pacient.

És convenient disposar d'una guia o protocol en l'atenció del pacient en estat vegetatiu persistent i estat de mínima consciència.

Pot ser d'interès

Ethical guidelines for the care of people in post-coma unresponsiveness (vegetative state) or a minimally responsive state. Australian Government. National Health and Medical Research Council [Consulta: 11 de març de 2009]:

http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/_files/e81.pdf

Posició de l'Acadèmia Americana de Neurologia sobre certs aspectes de la cura i sol·licitud dispensats al pacient en estat vegetatiu persistent. Neurology 1989; 39:125-6. Traduït a Labor Hospitalaria 221:216-8.

7. L'atenció a les persones més vulnerables

7. L'atenció a les persones més vulnerables

7.1. La tutela

La **incapacitació** és una figura legal per garantir la protecció, l'exercici i la defensa dels drets d'aquella persona que pateix un deteriorament cognitiu, psicològic i/o físic i que, en un judici de capacitat legal, basant-se en criteris objectius i objectivables, es dictamina que no és capaç d'autogovernar-se i no es pot valdre per si mateixa en totes o en determinades àrees de la vida.

Abans de promoure una incapacitació, cal valorar adequadament la persona, tenint en compte, entre d'altres, els punts següents:

- La competència per prendre decisions.
- La valoració del grau de dependència i/o l'existència d'una vulnerabilitat molt important de la persona.
- La gravetat clínica.
- El diagnòstic psiquiàtric de malaltia mental o de dèficit greu, basat en proves cognitives i psicològiques.
- La situació concomitant de risc social (abús i maltractament) en una persona que no és capaç d'autogovernar-se.

La **declaració d'incapacitació** la pot promoure:

- La família legitimada (ascendents i descendents directes, germans i cònjuges o qui es trobi en situació de fet assimilable).
- La mateixa persona objecte de protecció.
- Quan la persona és menor, els pares o el tutor legal; en el cas de menors tutelats, la Direcció General d'Atenció a la Infància i Adolescència.
- El Ministeri Fiscal: per iniciativa del mateix fiscal. Informació de l'Institut Nacional de la Seguretat Social (incapacitats de llarga durada). Per notificació al Ministeri Fiscal de la **informació facilitada** per ciutadans o **professionals**.

En el cas que de les valoracions sociosanitàries se'n desprengui la presumpta incapacitació d'una persona atesa en un centre sociosanitari, sense família o en absència de la família, i/o es detecti una situació d'abús i maltractament, s'haurà de posar en coneixement del Ministeri Fiscal. També s'hi ha de fer arribar un informe mèdic i social. S'aconsella sempre aplicar el Protocol de cribratge dels processos d'incapacitació per a l'exercici de la tutela legal. Aquest protocol es pot consultar al web del Departament d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat de Catalunya <http://www.gencat.cat/benestar/actualitat/protinca/> [Consulta: 17 de març de 2009].

Marc legal

Segons l'article 200 del Codi civil, són causes d'incapacitació "les malalties o deficiències persistents de caràcter físic o psíquic que impedeixen a la persona governar-se per si mateixa". Codi de família.

Pot ser d'interès

Protocol per a l'aplicació de criteris de cribatge abans d'iniciar un procés d'incapacitació. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, 2008:

http://www.gencat.cat/benestar/actualitatweb/protinca/Eines_web_num_1.pdf

Formulari de criteris clínics i psicosocials per a la incapacitació legal. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, 2008:

http://www.gencat.cat/benestar/actualitatweb/protinca/Protocol_Incapacitacio_Annexe1.pdf

A l'annex 17 s'inclou el formulari de criteris clínics i psicosocials per a la incapacitació legal.

7.2. L'ingrés no voluntari

L'ingrés no voluntari no s'ha de dur a terme si hi ha alternatives terapèutiques menys restrictives. També s'ha de tenir en compte que els beneficis de l'ingrés siguin evidents, tant pel que fa al benestar de la persona com al dels cuidadors habituals.

Si la persona està legalment incapacitada o ha escrit un DVA per a un problema determinat, l'actuació assistencial o sociosanitària ha d'estar condicionada a la voluntat del representant legal o del que s'ha especificat en aquest document.

Els criteris per a un ingrés no voluntari són els següents:

- Existència d'un trastorn mental greu que impliqui un risc greu per a la integritat física, la salut, la vida familiar i/o relacional o els interessos en general de la persona.
- Estat mental del pacient que li impedeixi la competència necessària per prendre una decisió responsable i conforme als seus interessos.
- Segons els coneixements disponibles, la mesura d'ingrés en contra de la voluntat és raonablement més efectiva i beneficiosa per al pacient que qualsevol alternativa terapèutica menys restrictiva.

Es pot fer un diagnòstic de gravetat seguint els manuals d'ús habitual. En els estadis de demència moderada, l'ingrés s'ha de valorar amb més cura. En les demències que cursen amb dèficits focals, com les vasculars, les formes atípiques de la malaltia d'Alzheimer o els casos en què hi ha fluctuacions del deteriorament cognitiu i de la conducta, s'ha de fer una valoració més extensa per determinar el grau de competència.

Amb persones amb demència, tant en un cas d'ingrés per un problema agut com en un ingrés programat, es pot preveure si l'estada ha de ser de llarga durada o es convertirà en permanent. En tots els casos, s'han de fer els tràmits segons la legislació vigent: el professional comunica el fet i el jutge o jutgessa resol si l'ingrés és procedent o no. Posteriorment, s'ha de valorar si s'han de fer els tràmits per a una incapacitació legal.

L'ingrés programat no voluntari es dona quan la família o els responsables de l'assistència de la persona, amb la finalitat de diagnosticar-la i/o tractar-la adequadament, decideixen ingressar-la en un centre sociosanitari o psicogeriàtric. En aquests casos, pot ser necessari

demanar mesures cautelars, si escau. Si la persona compleix els criteris per començar un procés d'incapacitació³⁴, s'ha d'iniciar —prèviament a l'ingrés— el tràmit d'incapacitació com a mesura de protecció dels drets de la persona.

Pot ser d'interès

L'ingrés no voluntari i la pràctica terapèutica de mesures restrictives en pacients psiquiàtrics i persones demenciades:

<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/ingres.pdf>

7.3. El maltractament, la negligència i l'abús

El maltractament és "l'acció única o repetida, o la falta de resposta apropiada, que es dona dins de qualsevol relació on existeixi una expectativa de confiança i la qual produeix dany o angixa³⁵". Pot ser de diferents tipus:

- Maltractament físic: que inclou actes de violència com atacs (amb objecte o sense), cops, empentes, sacsejades, bufetades, puntades de peu, punxades i cremades. L'administració no garantida de fàrmacs o de restriccions físiques, l'alimentació forçada i el càstig físic.
- Abús sexual: contacte sexual no consentit com ara tocaments, violacions, sodomia i les accions de despullar o fotografiar per raons pornogràfiques.
- Abús psicològic/emocional: en forma d'assalts verbals, insults, amenaces, intimidacions, humiliacions i persecucions. La infantilització, l'aïllament de la família, amics o de les activitats habituals, així com el fet de reforçar l'aïllament social.
- Abús financer/econòmic: ús il·legal o fraudulent dels fons, propietats o possessions del pacient.
- Negligència: no-compliment de qualsevol de les obligacions envers una persona necessitada. Fa referència a la freqüència amb què no es dona la prestació, en el grau que es considera raonable, de les necessitats d'aliment, aigua, abric, higiene personal, medicina, confort, seguretat personal i altres necessitats essencials com la promoció de la salut.
- Abandonament: desamparança voluntària d'una persona de la qual es té cura.
- Maltractament institucional: pot donar-se quan l'actuació o omissió procedent d'institucions i dels professionals que hi treballen comporten abús, negligència o detriment de salut, de la seguretat, de l'estat emocional o del benestar físic dels pacients.
- Autonegligència: quan el comportament no conscient d'una persona amenaça la seva pròpia salut o seguretat. Cal excloure les situacions en les quals una persona competent pren decisions voluntàries que amenacen la seva salut o seguretat.

34. Vegeu l'annex 15e.

35. Declaració de Toronto per a la prevenció global del maltractament a la gent gran. OMS, 2002

Factors de risc de maltractaments³⁶:

Associats a la víctima

- Deteriorament funcional (necessitat de tercers per fer les activitats de la vida diària (AVD)).
- Dependència psíquica. Reducció de la capacitat intel·lectual.
- Alteracions de la conducta.
- Aïllament social.
- Història prèvia de violència familiar.
- Dones més grans de setanta-cinc anys.
- Pobresa o manca de recursos.
- Discriminació per l'edat.

Estructurals/culturals/socials

- Imatges estereotipades de la vellesa com una càrrega.
- Relacions intergeneracionals deficientes.
- Potenciació de conflictes antics.

Associats a la persona cuidadora

- Múltiples responsabilitats. Cansament.
- Aïllament social o familiar de la persona cuidadora.
- Problemes econòmics, dificultats laborals o dependència econòmica de la víctima.
- Estrès o crisi vital.
- Abús de drogues.
- Trastorns mentals i problemes d'autoestima.
- Persona cuidadora única, immadura o aïllada.
- Experiència familiar de maltractament.
- Més de vuit o nou anys tenint cura de la persona gran o amb discapacitat.
- Falta de preparació o d'habilitats per a la cura, dificultats de comprensió de la malaltia.
- Relació afectiva prèvia.
- Cura d'altres persones.
- Situació personal de salut.

36. Xarxa Internacional per a la Prevenció de l'Abús i el Maltractament de la Gent Gran: <http://www.inpea.net/>

National Center of Elder Abuse: www.elderabusecenter.org/

Malos tratos en el anciano: www.igerontologico.com/salud/Temas/mtratos.htm

APA Elder Abuse and Neglect: In Search of Solutions: www.apa.org/pi/aging/eldabuse.html

Elder Abuse Resource Center: www.elder-abuse.com/

National Committee for the Prevention of Elder Abuse: www.preventelderabuse.org/

Elder abuse: types, causes, prevention. A social worker view: www.geocities.com/~elderly-place/abuse.html.

Institucionals

- Personal poc preparat o format.
- Salaris baixos.
- Sobrecàrrega de feina.
- Estructura física de la institució no adaptada a la gent gran.
- Manca de recursos.
- Normes de funcionament inadequades.
- Manca de controls.

S'han descrit moltes situacions, conductes, símptomes o signes que poden fer-nos pensar en l'existència de maltractament. La queixa de la persona és l'indicador més sensible i específic, però no sempre és present, per la qual cosa sovint haurem de partir d'indicadors de sospita, a partir dels quals es confirmarà o no l'existència de maltractament.

Indicadors generals de sospita de la persona afectada

- Antecedents de fractures, lesions, infeccions urinàries o episodis d'insuficiència cardíaca freqüents.
- Descontrol de la pauta farmacològica.
- Sobredosi de psicofàrmacs.
- Ús freqüent dels serveis d'urgències o d'altres serveis sanitaris.
- Acompanyament per una persona diferent al cuidador o cuidadora o falta de col·laboració.
- Confusió, temor, ansietat.
- Discrepància de la informació, retard en l'atenció sanitària.

Indicadors generals de sospita a l'exploració física

- Deshidratació, desnutrició.
- Cremades, contusions, hematomes, fractures, dermatitis, úlceres...
- Alteracions del son o de la parla.
- Manca d'higiene o roba inadequada.

La **intervenció** s'ha de plantejar des d'un punt de vista multidisciplinari, incloent-hi serveis sanitaris i socials³⁷.

En cas de **sospita**, s'ha de coordinar el cas amb serveis socials, per avaluar i fer un treball conjunt sobretot, si escau, amb aquelles persones que han de retornar al domicili.

En les situacions en què es valoren la negligència i/o l'abandonament, pot ser adequada la mediació com a sistema per resoldre el conflicte subjacent.

Un cop aplicat el pla d'actuació, es valoraran els resultats, i, si persisteix la sospita de maltractament, s'ha de denunciar.

37. Els codis deontològics dels professionals recullen la importància del paper que tenen en els casos de sospita de maltractament. El codi d'ètica i deontològic dels diplomats en treball social i assistents socials de Catalunya, en el capítol III, en l'apartat "Responsabilitat envers les persones usuàries i clientes", assenyala que aquest col·lectiu té la responsabilitat de denunciar davant de les persones o organismes competents els casos d'abús, maltractament o abandonament de persones indefenses o incapacitades, o qualsevol altra situació que atempti contra els drets humans

En qualsevol cas, s'ha d'anotar a la història clínica i en el registre dels serveis que han intervingut l'actuació duta a terme i el resultat de l'actuació.

En cas de **certesa**, s'han de valorar els riscos potencials i la immediatesa d'actuació, i cal establir un pla d'actuació, juntament amb les altres institucions implicades, i prendre les mesures adients. El cas s'ha de denunciar al jutjat, als Mossos d'Esquadra o a la Fiscalia.

Si tenim indicis que la persona és incompetent (però no incapacitada legalment), estem obligats a comunicar-ho a la Fiscalia, per activar mesures cautelars de protecció, i estudiar si és procedent o no plantejar-se la possibilitat d'un judici d'incapacitació. D'altra banda, si la persona ja està incapacitada, caldrà informar-ne el jutjat o la Fiscalia perquè s'adoptin les mesures oportunes, ja que aquesta persona està tutelada.

Els professionals de tots els àmbits, davant de qualsevol tipus de maltractament, han d'informar la persona maltractada i/o els seus familiars, si s'escau, de la conveniència de disposar de l'assessorament d'un advocat o advocada. Si no es disposa d'advocat o advocada i/o capacitat d'assumir els costos que representa, es pot recórrer a la justícia gratuïta, que caldrà sol·licitar al col·legi d'advocats corresponent o al Servei d'Orientació Jurídica.

Pot ser d'interès

Quaderns de la Bona Praxi, núm. 20: Maltractaments a la gent gran. Col·legi Oficial de Metges de Barcelona:

<http://www.comb.cat/cat/comb/publicacions/bonapraxi/praxi20.pdf>

Prevenir i actuar contra els maltractaments a les persones grans. Caixa Catalunya. Obra Social. Fundació Viure i Conviure:

http://obrasocial.caixacatalunya.es/osocial/idiomes/1/fitxers/atsocial/maltratament_granscat.pdf

A l'annex 18 s'inclou un exemple de registre i/o fitxa.

8. La comunicació i el diàleg amb el pacient

8. La comunicació i el diàleg amb el pacient

La comunicació i el diàleg interpersonal amb el pacient i la família són **instruments** clau per a la bona pràctica clínica. Hem de considerar que la comunicació és un procés a través del qual el professional pot explorar els problemes de salut i prendre decisions a partir del diàleg. Cal tenir en compte que aquesta comunicació pot ser verbal, no verbal i escrita. D'aquesta manera, la comunicació és un instrument ètic que esdevé imprescindible per ajudar la persona a tenir els coneixements necessaris i poder afrontar la situació o problema de la millor manera possible. Els arguments que ho justifiquen es poden resumir en quatre punts:

- La situació de vulnerabilitat dels usuaris. Les persones grans, en situació de dependència i/o discapacitat, malaltes o no, són vulnerables. Si la situació i el pronòstic són desfavorables, els col·loquen en franca dependència dels altres. Ara bé, aquesta dependència que deriva de la impossibilitat de tenir cura d'un mateix no ha d'implicar directament una pèrdua d'autonomia moral o ètica. Al contrari, el contacte amb institucions sanitàries i professionals, en lloc de ser un argument per al paternalisme, si entenem la perspectiva ètica del diàleg, pot ser una ocasió per incrementar la capacitat i la possibilitat de la persona per dirigir la pròpia vida, sigui quina sigui la seva condició³⁸.
- La importància dels drets humans, i concretament del dret a la informació, dret reconegut legalment en la nostra legislació i en les normes deontològiques i ètiques de les professions sanitàries; dret que planteja la necessitat de tenir coneixements i habilitats per ser un bon professional comunicador. La comunicació ja no és una qüestió personal del professional, sinó que esdevé una obligació i té uns objectius concrets. Informar el pacient per ajudar-lo a decidir, informar-lo per poder-lo respectar, informar-lo per poder-lo ajudar a afrontar la situació. Així mateix hem de considerar la relació que hi ha entre la dignitat i el respecte per la persona i que aquesta pugui tractar amb professionals que l'informin i s'hi comuniquin adequadament.
- La necessitat de conèixer la persona i la família per poder planificar acuradament i de manera individualitzada la seva atenció. Els plans d'atenció estandarditzada han de poder ser aplicats de manera apropiada a la persona —al seu problema en concret—; per això fa falta establir un diàleg franc que permeti l'expressió de necessitats, costums, creences, problemes, etc., i, alhora, ens ajudi a conèixer-nos mútuament. D'aquesta manera, són el pacient i la família els qui ens informen, ens permeten entrar en el seu món personal per tal d'ajudar-los millor. A més, nosaltres els donem a conèixer què és el que es pot esperar de nosaltres i quin és l'abast de l'atenció i la cura.
- Cada cop tenim més evidències de la relació entre la comunicació i la salut. Sabem que la comunicació pot ajudar a afrontar els problemes de salut, la cronicitat i/o el final de vida perquè pot millorar l'estat emocional i psicològic. També ajuda a disminuir la frustració, ja que permet ser més realista respecte a les expectatives, i, consegüentment, pot ajudar el pacient a implicar-se en la seva cura i ser més autosuficient, aspecte fonamental en l'atenció a les persones amb nivells elevats de dependència. A més, cada vegada tenim més evidències que l'estat funcional, la percepció del dolor i els símptomes somàtics milloren quan la persona pot parlar del que li passa. Així mateix, cada vegada estem més convençuts que una bona comunicació té repercussions positives en els professionals i pacients, ja que els permet apropar-se i treballar la dimensió humana i definir més clarament els objectius que cal assolir professionalment.

38. González MQ. Discapacidad/dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: IMSERSO, 2004

8.1. La relació assistencial i la relació terapèutica

Per totes aquestes raons, en buscar criteris ètics de bona pràctica professional, hem de parlar de la informació dins d'un marc de comunicació que fomenti les relacions de simetria moral entre professionals i usuaris i familiars. Es pot informar però no comunicar, es pot plantejar que la persona decideixi però no ajudar-la a fer-ho. En els casos en què és així, es perpetua la relació paternalista tradicional que considera que el pacient no és un interlocutor vàlid. Aquest aspecte és el que es pretén millorar.

La relació és el vehicle de l'ètica. És l'instrument amb el qual es dona a entendre els valors professionals que defensen els professionals. El discurs professional, el marc teòric, les normes, etc. es manifesten a través de la nostra conducta. Per això hem de parlar d'ètica i de relació com dos elements íntimament relacionats. Sense la reflexió ètica prèvia, és molt difícil que la relació assistencial esdevingui relació terapèutica, és a dir, sigui alguna cosa més que cordialitat i bones maneres. Si parlem de relacions terapèutiques o d'ajut és perquè entre la persona atesa i el professional hi ha una asimetria donada pel paper de cadascú: al professional, pel lloc de treball, i al pacient, per la situació vital en què està. Si parlem de relacions terapèutiques és perquè la persona, sobretot en situació de vulnerabilitat, necessita un entorn que generi confiança i respecte i que l'ajudi a afrontar el seu problema de salut o situació de vida, ja que per si sola no pot.

La relació pacient-professional concentra gran part de l'esforç del professional en el respecte, el manteniment i la potenciació de l'autonomia de la persona atesa, i esdevé terapèutica en si mateixa quan entre el professional i el pacient es crea un vincle de confiança i seguretat mútua que permet a la persona prendre les decisions. La relació no és per dir a la persona atesa què ha de fer, ni per fer-ho sense el seu consentiment. Es tracta d'ajudar-la a buscar el camí més convenient per dur una vida de qualitat, segons els seus valors, costums i creences. En les situacions en què la dependència és considerable o la competència és dubtosa, la importància de la relació és més gran, ja que l'esforç del professional per conèixer la persona i decidir i actuar tal com ella faria, si pogués, és més difícil.

Finalment, cal destacar la importància que té la gestió dels serveis, de manera que els professionals estiguin en les millors condicions per establir relacions terapèutiques i fer un bona comunicació i informació en cada acte assistencial.

A continuació, es ressenyen una sèrie de recomanacions generals que poden contribuir a millorar la comunicació assistencial:

- Tota persona ha de tenir informació sobre:
 - Nom i categoria professional de qui l'atén.
 - Professionals i personal de referència.
 - Nom del responsable de la unitat, servei o centre a qui es pot dirigir en cas necessari.
 - Persona de referència per a la gestió del seu cas.
 - Rutines diàries i possibilitat de canvis en funció de l'organització o de necessitats concretes.
- El pacient ha de ser anomenat segons la seva preferència (nom i tipus de tracte).
- Les preferències de la persona respecte a l'atenció i a les necessitats d'informació han de formar part de la valoració integral i s'han de tenir en compte en la planificació de les cures.
- Els professionals s'han d'assegurar que comprenen la perspectiva cultural del pacient: costums relatius a les rutines diàries, a la intimitat, a l'alimentació, al paper dels familiars, etc.

- Les preferències del pacient en relació amb la persona de la família o dels amics amb qui comparteix la informació s'han de recollir a la història clínica i les han de respectar tots els membres de l'equip en el procés de comunicació assistencial.
- La confidencialitat de qualsevol dada ha de quedar garantida en tot moment.

Relació assistencial *versus* relació terapèutica

- La relació assistencial esdevé una relació terapèutica quan l'interès de la persona atesa i el respecte pels seus costums, creences i maneres de viure formen part essencial del pla d'atenció.
- La relació terapèutica es construeix a través d'un procés, no en successos puntuals independents en què la informació és l'instrument que permet aconseguir un nivell de comunicació efectiu.
- La relació terapèutica ha de ser un espai per a la comunicació en el qual els usuaris i les famílies puguin explorar les situacions i/o problemes de salut i prendre decisions amb l'ajut dels professionals.
- La relació terapèutica és un procés d'informació que segueix el ritme i la demanda de la persona i li proporciona moments per preguntar, aclarir i reflexionar.
- La relació terapèutica dóna l'oportunitat al pacient de donar-se a conèixer, de manera que les seves preferències es puguin tenir en compte.
- La relació terapèutica ha de proporcionar seguretat i confiança des del respecte per la persona atesa, especialment per la seva manera de viure particular.
- La relació terapèutica ha de garantir la confidencialitat de totes les dades i assegurar la discreció i el respecte, si s'han de compartir amb l'equip perquè són necessàries per al pla de cures.

Criteris per a una bona informació i una bona comunicació

La comunicació i la informació estan íntimament unides, de manera que no es pot parlar de l'una sense l'altra. En general, entenem que la informació són els coneixements que es donen, ja sigui de manera verbal o escrita. En canvi, la comunicació és el marc en què es dóna la informació. Inclou la informació com un element clau en l'atenció de la persona. D'aquí la importància de treballar les actituds i les maneres, que, adaptant-se a la situació concreta, proporcionen els coneixements necessaris. Al mateix temps, la comunicació ajuda a ser més conscients de la importància de l'escolta activa, del que la persona i la família diuen, informació que esdevé clau per identificar què és necessari dir, com dir-ho i proporcionar l'acompanyament pertinent.

Característiques per a una bona comunicació:

a) En el professional

- La bona comunicació proporciona informació, però no tan sols per a una millor comprensió, sinó per ajudar la persona a desenvolupar o millorar les habilitats per prendre decisions.
- La bona comunicació crea espais de confiança i seguretat, de manera que la persona pot preguntar i expressar-se sense por.
- El bon professional ha de desenvolupar habilitats comunicatives i la capacitat d'escoltar activament les inquietuds, percepcions, pors, etc., per mirar d'apaivagar-les tot comentant les possibles causes que les provoquen i les maneres d'afrontar-les.

- El bon professional acompanya la persona en l'experiència d'emmalaltir, de promoure la salut o recuperar-la o de morir dignament.
- La bona comunicació té en compte la necessitat de reforç informatiu i d'acompanyament continu, i més en funció del problema de salut i pronòstic.
- Qualsevol canvi de les activitats de la vida diària i professionals s'ha de comunicar i explicar a la persona d'una manera intel·ligible.
- Qualsevol notícia rellevant, com ara el diagnòstic, el pronòstic o les previsions de canvis de centre, s'ha de comunicar de manera honesta al més aviat possible.

b) En l'entorn o medi

El medi o l'entorn són elements clau de la comunicació no verbal i, per tant, han d'anar en consonància amb els objectius terapèutics i de respecte per la persona.

- L'entorn esdevé terapèutic quan minimitza les dificultats derivades de la discapacitat.
- La persona ha de viure en un entorn segur i de respecte sigui quin sigui el problema de salut o situació de vida.
- L'entorn ha d'afavorir la intimitat en la relació: qualsevol informació s'ha de donar amb la garantia d'intimitat i confidencialitat.
- La configuració de l'espai físic ha de respectar l'espai personal i alhora afavorir la proximitat.
- L'entorn ha de disposar d'espais que permetin i fomentin la comunicació amb la persona atesa i la família.

c) En l'equip

Hem de considerar la importància del treball en equip a l'hora d'ajudar la persona atesa a comprendre la informació. El mateix procés de dol, les característiques personals de cada pacient, la complexitat d'algunes informacions... fan necessari que la informació hagi de tenir continuïtat durant tot el procés assistencial i que qualsevol moment sigui bo per informar, per resoldre dubtes, per reafirmar informació ja donada o per rebre noves demanades. Per tant, l'equip ha de seguir els punts següents:

- Incloure la informació com un element més de la planificació de l'atenció, i concretar el paper i la responsabilitat de cada membre de l'equip.
- Concretar els objectius del pla de cures en relació amb la informació i pactar com dur-los a terme.
- Disposar d'un temps concret de treball en equip per analitzar els casos i/o les situacions en què la informació sigui més difícil o presenti problemàtiques especials, com ara les males notícies, el procés de dol de la persona o família amb una problemàtica específica, etc.
- Compartir amb l'equip la responsabilitat de la informació, tot garantint la protecció de la intimitat i el respecte per la persona.
- Deixar constància escrita del procés d'informació i de valoració contínua de la comprensió per part de la persona i/o família.

d) En l'organització

Cal destacar la importància que té la gestió dels serveis perquè els professionals estiguin en les millors condicions per establir relacions terapèutiques i poder dur a terme una bona comunicació i informació en cada acte assistencial. Per tant, un bon gestor o gestora treballa perquè la persona atesa tingui la millor informació i comunicació possibles.

- Designa les càrregues de treball considerant les necessitats i problemes d'informació en cada cas en funció de la necessitat de la persona atesa i la seva família.
- Designa un temps per donar suport emocional als professionals que treballen amb persones en situacions de final de vida, d'alta dependència o de pronòstic mèdic desfavorable.
- Afavoreix que la comunicació i la informació siguin temes per al debat de l'equip, per exemple com fer el consentiment informat i com donar seguiment a la informació rebuda.
- Busca el consens en les actuacions relacionades amb el dret a la informació i com donar seguiment a la informació rebuda.
- Ajuda els equips a establir les responsabilitats en la informació des de la comprensió que la informació és de la persona i que els professionals s'han d'organitzar de manera que la transmissió sigui la millor possible i que, alhora, la persona rebi el suport necessari.
- Fomenta la formació continuada en l'adquisició d'habilitats de comunicació.
- Assigna la cura de les persones en funció del grau d'expertesa del professional en el maneig de situacions complexes o de final de vida, tot ajudant-lo a anar desenvolupant la seva professionalitat.
- Avalua la comunicació escrita facilitada per l'organització al pacient i/o a la seva família o referent social. Cal identificar-ne la llegibilitat utilitzant, sempre que sigui possible, eines validades.

e) En el pacient

És molt important partir de les competències en salut del pacient quant a la seva capacitat de comprensió, entesa com l'“alfabetització en salut” o *health literacy*, ja que, com més comprensibilitat, millors resultats en salut i benestar.

Però què és l'alfabetització en salut o *health literacy*^{39,40}?

Els usuaris que s'enfronten cada dia als reptes del sistema de salut han de saber:

- com buscar informació
- com interpretar-la
- com trobar serveis sanitaris i/o sociosanitaris
- com comunicar-se
- i, al final, prendre decisions adequades sobre salut.

Aquestes habilitats es resumeixen en els termes *alfabetització en salut* o definides com “el grau de capacitat de l'individu d'obtenir, processar i comprendre la informació bàsica dels serveis sanitaris per poder prendre decisions adequades sobre salut”.

Definició de l'Organització Mundial de la Salut: alfabetització constituïda per les habilitats cognitives i socials que determinen la motivació i la capacitat dels individus per accedir a la informació, comprendre-la i utilitzar-la, per promoure i mantenir una bona salut.

39. Ratzan SC. Health literacy: communication for the public good. *Health Promot Int.* 2001; 16 (2):207-14.

Gazmararian JA, Curran JW, Parker RM, Bernhardt JM, DeBuono BA. Public health literacy in America: an ethical imperative. *Am J Prev Med.* 2005; 28 (3):317-22..

40. El concepte d'alfabetització implica els processos d'aprenentatge i comprensió del tema tractat

Quines implicacions té

Una persona amb un nivell baix d'alfabetització en salut té pitjors resultats de salut perquè no sap com utilitzar els serveis de prevenció, ni quan fer-ne ús, i, per tant, corre el risc d'accedir-hi amb retard.

Qui afecta

La població més vulnerable i amb més predisposició a tenir un nivell baix d'alfabetització en salut són els grups següents:

- gent gran
- persones amb nivell d'educació baix
- minories
- població immigrant
- persones amb dificultats econòmiques

Què poden fer els professionals?

- Utilitzar el llenguatge comú i evitar termes mèdics.
- Assegurar-se que el pacient ha entès les instruccions.
- Ser concisos i utilitzar dibuixos per facilitar la comprensió.
- Animar els pacients a fer preguntes.
- Millorar la nostra competència cultural.

Pot ser d'interès

Orientacions sobre la diversitat cultural i la salut. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, 2007 [Consulta: 1 d'abril de 2009]:

<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/diversitat2007.pdf>

8.2. Limitacions de la comunicació en la pràctica diària⁴¹

Cal tenir en compte que hi ha diferents limitacions o problemes de comunicació que es poden plantejar en la pràctica assistencial relacionades amb:

- a) La situació concreta de la persona: dificultat per entendre el que se li diu, diversitat cultural, situacions emocionals determinades d'impacte.
- b) La situació dels professionals: grau d'expertesa en comunicar, possibilitat de treballar les seves emocions, el context concret.
- c) La situació dels familiars: conspiració del silenci, la sobreprotecció, el dol del familiar.

41. Té una certa relació amb l'indicador 11 GEN i 12 GEN dels indicadors generals del Manual d'indicadors de qualitat sociosanitària.

8.2.1. Priorització de l'atenció

En la pràctica diària, la comunicació pot estar limitada per la pressió assistencial, que pot fer que no es disposi del temps necessari per establir una mínima relació terapèutica. Els professionals han de prioritzar l'atenció i les cures en funció del grau d'urgència o gravetat o de la lesió que presenta el pacient, i per tant, si la demanda és molt elevada, és possible que la relació terapèutica sigui molt limitada i que l'activitat informativa quedi relegada. Per això és tan important la reflexió ètica prèvia, que ajuda a ser molt conscients de l'abast ètic de la relació i la informació, i, per tant, és convenient no deixar-la per als moments en què hi ha manca de temps.

La comunicació, la informació i el manteniment de relacions terapèutiques són elements que cal prioritzar en l'atenció, de tal manera que s'han d'establir mínims exigibles relacionats amb la relació terapèutica que compatibilitzin la comunicació i la informació amb la resta de necessitats de la persona. Per tant, es poden descriure els mínims següents en qualsevol actuació professional:

- Acompanyar cada acció que es du a terme del component informatiu pertinent.
- En situacions o moments d'alta pressió assistencial, identificar clarament les necessitats informatives i de comunicació que no s'han pogut cobrir per tal de fer-ho posteriorment i deixar-ho anotat a la història clínica per poder oferir una continuïtat assistencial.
- Designar un temps concret per resoldre dubtes i/o perquè la persona pugui preguntar i manifestar les seves preocupacions.
- Identificar, entre els membres de l'equip, el professional que empatitza millor amb la persona per tal que faci d'interlocutor.
- Recollir les demandes, si escau, i deixar-les anotades a la història clínica del pacient, i tractar de buscar el temps o la persona adequada per abordar-les.

8.2.2. L'experiència del professional en la comunicació i el maneig de les emocions

Un altre aspecte que pot limitar la comunicació és l'impacte emocional que la situació provoca al professional. Qualsevol relació està determinada, en bona part, per les emocions, sobretot quan la relació és amb persones que pateixen, que són vulnerables i/o que viuen el final de la vida. Considerar el professional com a persona implicada emocionalment en la relació és un dels aspectes clau per a una bona relació terapèutica. El professional ha de poder entendre la situació de la persona que atén, posar-se en el seu lloc, i, alhora, diferenciar-se'n i poder donar ajuda professional. Aquest és un aspecte clau de la relació terapèutica: anar desenvolupant la competència professional per establir relacions amb persones que pateixen i anar trobant la seguretat personal/professional davant de situacions de fragilitat i feblesa humana. En la relació terapèutica, el professional afronta el repte de les seves pròpies emocions, pors i confrontacions, i, per tant, la relació també és un element per créixer tant des d'un punt de vista personal com professional. El maneig de les emocions és només una part de l'aprenentatge necessari per arribar a ser un bon professional. Per això es fa necessària una formació continuada que l'afavoreixi, així com un interès i una sensibilitat que el fomentin.

- Buscar i dur a terme la formació necessària per ser tan competent com sigui possible a l'hora d'establir relacions terapèutiques.
- Reconèixer i identificar les pròpies emocions involucrades en l'atenció a persones i famílies i buscar recursos d'ajuda i/o supervisió, si escau. Cal prevenir el desbordament i la síndrome d'esgotament professional (*burnout*).

- Disposar d'espais per poder verbalitzar les pròpies emocions amb altres companys de l'equip o persones significatives.
- Clarificar els valors personals i/o professionals involucrats en la valoració de la situació, la presa de decisions, les accions professionals i els criteris d'avaluació.
- Ajudar un altre professional que té una resposta de rebuig davant d'alguna demanda d'un pacient o família o que afronta un cas o situació difícils.
- Parlar amb l'equip de les dificultats emocionals d'informació o comunicació amb les persones i familiars i buscar maneres adequades d'abordar-les o delegar la relació a un altre professional.
- Derivar la responsabilitat quan les pròpies emocions dificulten un abordatge professional.

8.3. El pacte de silenci

El titular del dret a rebre informació és el pacient. S'ha d'informar en la mesura que el pacient ho desitgi i sigui capaç d'assumir i afrontar la situació. Per aquest motiu, s'ha d'explorar quina és la informació que el pacient vol saber, i s'ha de treballar per establir un acord sobre la gestió de la informació. La veracitat ha de ser l'eina que ajudi el professional en aquest procés.

La conspiració del silenci es pot definir com l'acord implícit o explícit de familiars i amics i/o professionals d'alterar la informació que es dona a un pacient amb l'objectiu d'ocultar-li la gravetat, el pronòstic o el diagnòstic de la seva situació⁴². De vegades, la família creu oportú ocultar la informació "per no fer patir més la persona"; lògicament una mala notícia, en principi, pot augmentar l'angoixa, però, sense informació adequada, la persona pot no entendre què li passa i no prendre mesures. La persona es pot sentir enganyada, incomunicada, etc., i es poden esdevenir problemes més importants que el mal que es tracta d'evitar. Així doncs, davant d'una família o un professional que planteja com a bona pràctica l'ocultació intencionada d'informació, es pot ocultar la dificultat que presenten els familiars o professionals per afrontar el patiment del que passa.

S'ha de treballar per evitar les conspiracions i arribar a un pacte. A la història clínica s'ha de deixar constància, en un lloc de fàcil accés i consulta, la informació que té el pacient, la que té la família i quins acords s'han pres.

De la mateixa manera que hem argumentat la necessitat de controlar les pròpies emocions, s'ha d'ajudar les famílies a diferenciar entre el seu patiment i el del pacient. Cal distingir entre les necessitats reals del pacient i les de la família. S'han de tenir en compte les consideracions següents:

- Preguntar al pacient si vol rebre la informació del seu estat —proves, cures, pronòstic, etc.— o vol que se n'informi alguna altra persona i anotar-ho a la història clínica.
- Considerar el familiar com a objecte de l'atenció. Si cal, incloure'l en el pla de cures per acompanyar-lo en l'afrontament de la situació.
- Ajudar el pacient a suportar que el professional l'informi de la veritat, és a dir, no permetre que sigui la família qui decideixi quina i quanta informació ha de rebre la persona atesa, sinó que el mateix pacient vagi fent les preguntes necessàries per comprendre la situació.

42. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Disponible a:

<http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol29/sup3/suple3a.html>

- Tractar de conciliar el dret del pacient a la informació amb la comprensió de la família, i només actuar-hi en contra en situacions en què no sigui possible l'acord.
- Designar el membre de l'equip més adequat per treballar amb la família.

8.4. Com donar males notícies

Una de les situacions difícils d'abordar per als professionals té lloc quan han de donar informació a un pacient i la seva família d'un diagnòstic i/o pronòstic negatiu. És el que s'anomena "donar males notícies". Per Buckman, una mala notícia és "qualsevol informació capaç d'alterar dràsticament la visió d'un pacient sobre el seu futur". Hem de tenir en compte les barreres que poden condicionar una bona comunicació:

- El dèficit d'habilitats per valorar les necessitats d'informació i per facilitar la participació del pacient i dels seus familiars en la presa de decisions.
- La tendència a interpretar els desitjos i les necessitats dels pacients.
- La idea errònia que "si el pacient vol, ja preguntarà".
- El sentiment de ser considerats responsables del fracàs en la curació.
- La creença que la informació produirà més dany al pacient.
- La incertesa sobre determinats aspectes com el diagnòstic o el pronòstic del pacient.

Si per donar qualsevol informació sanitària el professional ja ha de tenir cura de com ho fa, en el cas de les males notícies la manera de fer és cabdal. Els professionals que donen a conèixer un mal pronòstic com qualsevol altra notícia i que s'allunyen de la realitat dolorosa col·loquen el pacient i la família en una situació d'indefensió i patiment indegut. També ho fan quan neguen la informació.

Acostumen a pensar que donar o no donar males notícies planteja un problema ètic. Evidentment que sí: és complir o no complir un dret, és ajudar o no ajudar que el pacient pugui finalitzar la vida fent el que vol fer, és una manera de respectar.

Però donar males notícies també és una qüestió tècnica, és a dir, se n'ha de saber. Ètica i tècnica s'uneixen de manera que, per tenir una bona resposta ètica, cal:

- Tenir unes habilitats concretes, com ara empatia, saber reformular, saber ajudar a preguntar, saber donar suport, saber escoltar...
- Reflexionar sobre l'eticitat de la veritat, de l'acompanyament, de la finalitat de la informació, de les conseqüències, etc.

El dret del pacient a saber la veritat es pot situar en segon lloc amb l'argument del dolor i el patiment que pot comportar la veritat. De vegades, els professionals i/o familiars es posen d'acord, tàcitament o explícitament, per alterar la informació al pacient amb la finalitat d'ocultar-li la gravetat de la situació, pensant que és un bé per a ell, "ja que no s'hi pot fer res, més val que no ho sàpiga, ja pateix prou per la malaltia". Això és la "conspiració del silenci".

Sens dubte, la família coneix el pacient i, en principi, actua pensant en el seu bé. Però hem de tenir en compte el patiment i el procés de dol dels membres de la família, ja que la seva petició de silenci pot estar molt condicionada per les seves emocions i sentiments més que per les necessitats del pacient.

Cal tenir clar que la no-informació pot fer que el pacient se senti incomunicat, que no compregui les propostes professionals ni les atencions que se li donen, i fins i tot pot

experimentar símptomes depressius o ansiosos. A més, la incomunicació pot derivar en una situació en què el mateix pacient no pugui expressar-se, ni compartir el que li passa, perquè percep el dolor dels altres.

D'altra banda, també cal ser conscients que el suport de la família acostuma a ser un dels elements clau per a un bon final de vida; per això el dol familiar i la perspectiva dels familiars de la situació s'han de tenir en compte i formar part explícitament del pla de cures. La importància ètica de la informació fa que s'hagi de repensar el sentit de la veritat, fins i tot quan la veritat és dolorosa, i que això també sigui part de l'atenció que rep la família. El treball en equip és una peça clau, especialment en aquestes situacions difícils i doloroses, en què la fragilitat de les persones està molt compromesa.

La millor via de treball és parlar amb el pacient per saber fins on vol saber, de manera que es pugui parlar amb la família dels seus desitjos. Podem pactar un tipus de silenci que impliqui una informació gradual a mida de la demanada. Aquest pacte de silenci és més aviat amb el pacient que amb la família, de manera que es genera una situació de confiança que permet anar desgranant coneixements, dubtes, preguntes i pors, amb la seguretat que el pacient obtindrà la informació veraç d'acord amb la seva demanda. Ha de ser el pacient mateix qui marqui el ritme de rebuda de la informació. Això no significa que s'hagi d'esperar la pregunta del pacient, ja que de vegades se l'ha d'ajudar a preguntar.

L'objectiu terapèutic és acompanyar i ajudar a afrontar la situació que comporta la mala notícia. El pacient és un subjecte ètic i, per tant, és el primer interlocutor vàlid; el problema no és si informar o no, sinó com fer-ho de manera adequada i com crear un entorn terapèutic facilitador. La comunicació ha de ser més que mai bidireccional. El primer que cal fer és escoltar quant sap el pacient, quins dubtes té, quina és la seva font de preocupació, fins on està disposat a saber, etc. L'ajut professional ha de continuar el suport al procés d'adaptació de la nova realitat amb sinceritat i respecte per la seva autonomia.

No hi ha una fórmula única per donar males notícies. Un exemple és el mètode SPIKES (Bayley i Buckman, et al.).

- Preparació de la trobada amb el pacient.
- Conèixer què sap i la percepció que té de la malaltia.
- Preguntar al pacient si desitja més informació.
- Donar la informació al pacient.
- tendre la resposta emocional del pacient.
- Respondre a les reaccions del pacient i al desconeixement d'algunes respostes.

Barbero proposa:

- Explorar cada situació i no donar res per fet.
- Identificar els problemes des de la perspectiva del pacient.
- Fomentar la resposta empàtica.
- Actuar congruentment i de manera autèntica.
- Crear vincles terapèutics.

En els casos de malalties greus, cròniques o terminals, és fonamental establir una comunicació oberta amb el pacient i la família, ja que aquest grup de malalties condueixen amb facilitat a evitar-la, i la comunicació és una eina terapèutica més. Donar males notícies és un acte de comunicació. Donar males notícies s'ha de considerar com un acte mèdic més. Hem passat del "No diguis res al pacient del seu estat futur o present, perquè això ha

estat la causa que molts pacients empitjorin" (Hipòcrates), a entendre que "L'antídot de la por és la veritat" (Derek Doyle).

Com ja s'ha comentat, Buckman⁴³ denomina "mala notícia" qualsevol informació capaç d'alterar dràsticament la visió d'un pacient sobre el seu futur.

*Com donar una mala notícia: metodologia bàsica*⁴⁴

Entorn

- Tenim un bon lloc per parlar?
- És el moment "menys dolent"?
- Ho farem amb la persona adequada o les persones adequades?

Posició interna

- No tenir pressa.
- Estar serè, atent i pacient.

Hàbits (tècniques)

- Paraules de baix contingut emocional.
- Preguntes exploradores: "Què li van comentar sobre la seva malaltia?", "I vostè què sap en relació amb...?".
- Informar amb neutralitat afectiva.
- Promoure preguntes. Deixar reaccionar.
- Balanceig emocional. Acompanyament afectiu.
- Donar suport i preparar per a una altra visita o trobada.
- Comiat.

Errors bàsics que cal evitar

- Etiquetar: "Tinc una mala notícia".
- Avançar hipòtesi.
- Dir "tota la veritat" encara que el pacient no la vulgui.
- Negar tota esperança.
- Ignorar o minimitzar el paper de la família (o acompanyant, en alguns casos).

Alguns aspectes que cal tenir en compte en la comunicació pal·liativa

- La persona ha de saber que mai no l'abandonarem.
- Els professionals, el pacient i la família estan units en la mateixa "lluita".
- Esperit optimista. Cal saber trobar els motius d'esperança per a cada pacient i cada situació.
- Sentit de l'humor, sempre involucrant positivament el pacient i evitant continguts que puguin ferir-lo o evocar pensaments negatius.
- El pacient ha de tenir la percepció que el tractament que se li ofereix és el millor per a la seva situació i que, si no funciona, n'hi haurà d'altres. Tractar de satisfer les demandes i, si no és possible, negociar-les, però mai un "no" taxatiu.

43. Buckman R. *Com donar les males notícies*. Vic: Eumo. Universitat de Vic, 1992.

44. Borrell Carrió F. *Entrevista clínica. Manual de estrategias prácticas*. Barcelona: Semfyc, 2004

No s'ha d'oblidar que...

Cal disposar d'un protocol per informar el pacient i la família, i treballar habilitats per comunicar-se de manera efectiva amb els pacients i familiars. Donar males notícies usualment és una situació difícil, en què intervé la capacitat del professional.

S'ha de buscar un espai físic i un moment adequats per donar informació, i intentar que la persona tingui la companyia adequada.

Cal comprovar els coneixements que ha rebut la persona sobre la informació facilitada, ja que hi intervé la capacitat, la història prèvia i la situació actual del pacient.

S'ha de registrar a la història clínica el grau de coneixement i el grau d'acceptació de la malaltia.

Cal disposar de sistemes d'informació accessibles de l'atenció que es dona.

Hi ha d'haver un protocol d'acollida, fulls informatius de les normes internes, etc.

9. El pla anticipat de cures

9. El pla anticipat de cures⁴⁵

9.1. El pla anticipat de cures

Planificar les cures de manera anticipada suposa reflexionar amb el pacient i el seu entorn sobre la presa de decisions al llarg del procés de la malaltia, reconeixent el dret a l'autonomia i l'essència integral de les cures que ha de rebre. Es tracta d'un procés que inclou la informació i la comprensió d'aspectes tècnics relacionats amb situacions clíniques, el coneixement de les preferències i els valors dels pacients, la facilitat i el compromís de respectar-los i, en última instància, si es creu que el pacient pot perdre la consciència, la possibilitat de deixar-ne constància escrita en un DVA. De fet, és un procés útil per a la formalització correcta del consentiment informat o de les voluntats anticipades, que es desenvolupen a continuació.

Els objectius són afavorir les possibilitats de comprensió i la implicació del pacient en les decisions, evitar les actuacions innecessàries o situacions d'abandonament i, en conseqüència, millorar l'atenció rebuda d'acord amb els criteris del pacient.

Les condicions que poden afavorir l'elaboració del pla anticipat de cures són les següents:

- Aconseguir una relació de confiança amb el pacient i el seu entorn afectiu.
- Explorar i descobrir les preferències del pacient de manera consensuada amb l'equip professional.
- Seguir una metodologia de treball basada en l'anàlisi ètica.

Algunes consideracions pràctiques:

- Respecte als aspectes objectius
 - a) Identificar la situació clínica, fer-ne una avaluació pronòstica i de l'actitud terapèutica proporcionada.
 - b) Plantejar les possibilitats terapèutiques (segons el coneixement del que és possible i està indicat, els límits corresponents o, fins i tot, quan està contraindicat).
 - c) Proposar nivells d'intensitat en el tractament.
 - d) Valorar l'estat funcional mitjançant les escales existents pot ser de molta ajuda.
- Respecte als aspectes subjectius
 - a) Tenir en compte la percepció de qualitat de vida del pacient, manifestada, interpretada o suposada amb garanties. Conèixer les limitacions clares i les preferències.
- Respecte a la presa de decisions
 - a) Informació suficient i adequada a la situació actual de la malaltia.
 - b) Valorar el grau de competència del pacient per a la decisió en curs. Per dir que no té competència, cal poder argumentar que no hi ha la capacitat de comprensió, elecció o justificació, entre d'altres.
 - c) Explorar la fiabilitat de les decisions. Dilucidar la voluntarietat, detectar i evitar possibles coaccions i influències inadequades, externes o internes.
 - d) Identificar el representant per si el pacient no pot participar o és incompetent, i explorar-ne la idoneïtat, especialment per garantir els drets dels no-competents quan no hagin designat representant.

45. Vegeu els indicadors 1 GER, 4 PADES i 1 MND del Manual d'indicadors de qualitat sociosanitària.

- Respecte als aspectes contextuais
 - a) Cal tenir en compte la legalitat de l'actuació.
 - b) S'ha de cercar l'equitat pel que fa a l'atenció i als recursos, i l'accessibilitat per a tothom sense discriminació i en funció de les possibilitats.
 - c) Cal considerar la viabilitat de les propostes.
- Compromís de seguiment
 - a) Es tracta d'establir una cadena ètica, tot assumint la responsabilitat del procés i garantint la continuïtat assistencial. També implica fer un seguiment de les decisions i replantejar-les sempre que calgui.

A l'annex 19 d'aquesta guia, es presenta un exemple per registrar el pla anticipat de cures.

Pot ser d'interès

Royal College of Physicians. Advance care planning. Concise guidance to good practice. A series of evidence-based guidelines for clinical management, number 12. Londres: National Guidelines, febrer 2009:

http://www.adrtnhs.co.uk/pdf/CONCISE_GUIDANCE_TO_GOOD_PRACTICE.pdf

End of Life Care Programme. Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. Leicester: The University of Nottingham. The National Council for Palliative Care. Department of Health, 2007:

http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/F2023-Notts_Uni_ACP_guide_for_staff_Aug2007.pdf

Advance Care Planning. Preferences for Care at the End of Life. Agency for Healthcare Research and Quality:

<http://www.ahrq.gov/research/endliferia/endria.htm>

9.2. Les voluntats anticipades⁴⁶

L'evolució social ha portat a una reivindicació de l'autodeterminació de l'individu en totes les esferes del seu desenvolupament personal, i, per tant, també en l'àmbit sanitari. En aquest sentit, i fruit d'una reflexió sobre aquesta realitat, l'any 2000 el Parlament de Catalunya va publicar una llei sobre la salut i l'autonomia dels pacients i la documentació clínica (Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica), on es dedica un article, el 8, a les voluntats anticipades. Un any més tard, el 2001, el Departament de Sanitat i Seguretat Social va publicar una guia de Consideracions sobre el document de voluntats anticipades, en la qual es recullen les bases per a l'elaboració del document i es detallen aspectes per fer-ho efectiu. Tant la llei com el document del Departament de Sanitat tenen com a objectiu posar de manifest les opinions dels pacients i donar eines per tal de respectar-les, sempre dins de l'ordenament jurídic vigent.

46. Vegeu l'indicador 9 GEN del Manual d'indicadors de qualitat sociosanitària.

Amb referència a les voluntats anticipades, es recomana tenir en compte les consideracions generals següents:

- El contingut del document de voluntats anticipades (DVA) ha d'incloure aspectes com ara els criteris i valors personals, les instruccions i els límits definits pel pacient, les situacions concretes sobre les quals opina i el nomenament de representants que puguin substituir el signant, arribat el cas.
- Pot ser un document obert o tancat, per a les situacions que encara desconexim si passaran però per a les quals es tenen unes actituds previstes i sobre les quals es volen certificar uns valors.
- És un document que ha de permetre manifestar com pensa la persona encara que no hagi de decidir cap aspecte en concret.
- És útil per designar el representant, l'interlocutor vàlid que prendrà decisions en nom del pacient quan aquest no pugui fer-ho.

Amb vista a la implementació pràctica, cal tenir en compte els aspectes següents:

El document de voluntats anticipades (DVA) es pot fer davant de notari, o de tres testimonis, dels quals dos no han de tenir cap relació de parentiu o patrimonial⁴⁷.

- S'ha de considerar que, una vegada emplenat el document, ha de quedar registrat a la història clínica, on ha de quedar clarament identificat.
- El document s'ha d'elaborar en les millors condicions possibles, és a dir, quan la persona hagi rebut una bona informació i assessorament. Les associacions de pacients i els professionals de la salut poden ajudar en aquest sentit.

És important fer esment que, tot i que el DVA és una expressió lliure de les preferències del signant en relació amb problemes de salut, el professional sanitari pot tenir un paper clau donant les explicacions pertinents al mateix signant respecte a les situacions de malaltia i els tractaments corresponents. Conèixer la malaltia és precisament la competència principal dels professionals sanitaris. Per aquest motiu, amb la finalitat que el pacient prengui les seves decisions amb la millor informació possible, ha de posar els seus coneixements al servei del pacient.

D'altra banda, els professionals sanitaris, especialment a l'àmbit sociosanitari, on es donen moltes situacions de malaltia crònica progressiva i irreversible, poden promoure de manera proactiva que els pacients tinguin l'oportunitat de fer els DVA.

A més, els professionals que treballen a l'àrea de la salut disposen de la guia sobre el (DVA) del Departament de Salut, una eina útil perquè la nostra societat, cada vegada més complexa i més plural, també sigui cada vegada més respectuosa amb les persones que expressen les seves preferències.

47. Vegeu l'article 8, paràgraf 2, de la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica (DOGC núm. 3303, 11/1/2001)

No s'ha d'oblidar que...

El pla anticipat de cures és un bon instrument per a l'exercici de l'autodeterminació per part del pacient.

És important disposar d'una sistemàtica per treballar conjuntament amb el pacient i la família un pla anticipat de cures.

Els professionals del centre sociosanitari han de poder donar suport a la persona que vulgui fer unes voluntats anticipades.

Els professionals de l'equip interdisciplinari han de conèixer les implicacions en la pràctica diària de les decisions preses pel pacient i per l'equip d'atenció.

Pot ser d'interès

Departament de Salut:

<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2161/index.html>, i

<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir1961/index.html>

Les infermeres i les voluntats anticipades. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona. Comissió Deontològica, març 2007:

<http://212.9.72.18/uploadsBO/Noticia/Documents/voluntats.PDF>

Model de documents per formular les voluntats anticipades:

<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/moddvaonline.pdf>

A l'annex 20 podeu trobar un exemple de DVA.

10. La divergència de criteris i els instruments per abordar-la

10. La divergència de criteris i els instruments per abordar-la

10.1. La divergència de criteris, el dubte, el conflicte

La presa de decisions en un entorn real no teòric representa un esforç col·lectiu. Les persones no prenen decisions sense la participació d'altres persones. Les circumstàncies que envolten la situació condicionen aquesta presa de decisions responsables. Cal recordar que el dret és insuficient, perquè només estableix uns límits de l'actuació dels ciutadans, assenyalant les actuacions que socialment es consideren inacceptables, però no diu les que hem de prendre dins d'aquest marc legal. Les diferents persones involucrades en una decisió (pacient, professionals que l'atenen, familiars i propers) poden formular propostes no coincidents que fan necessària la deliberació.

Entenem la deliberació com un procés en el qual ponderem els factors que intervenen en un acte o una situació concrets —els fets, els valors, els deures, les normes—, amb la finalitat de buscar la solució òptima o, quan això no és possible, la menys lesiva.

La deliberació, per tant, no és un mètode: és un procés en el qual el rigor d'aquest procediment és tant o més important que el resultat que s'obté. Aquesta deliberació:

- Ha de ser voluntària.
- Ha de ser indeterminada, ja que totes les solucions poden ser correctes si són raonades i respecten uns mínims establerts (per exemple, els drets humans).
- No se centra en els fins: no fer mal, respectar les decisions, ser justos i fer el bé són principis que no estan en discussió.
- Se centra en els mitjans per aconseguir aquests fins.

La deliberació promou l'ús de raonament crític i l'argument lògic en la construcció o trobada d'una decisió. En comptes d'obtenir la decisió per poder, coerció o jerarquia, la decisió deliberativa emfatitza l'examen de fets i arguments i sopesa els pros i contres de diverses opcions. Assegura que tothom pugui participar plenament i de manera segura. L'àmbit en què s'estableix aquesta deliberació determina que es doni importància al fet d'escoltar, utilitzant si és necessari facilitadors entrenats.

A l'annex 21 es presenta una anàlisi metodològica de la presa de decisions.

10.2. Algoritme de presa de decisions en bioètica⁴⁸

Tal com es comenta a l'apartat 4.1 d'aquesta guia, existeixen diferents models per a la presa de decisions que poden orientar els professionals, pacients i organitzacions sobre els passos que han de seguir.

S'aconsella que cada organització triï una pauta, i/o especifiqui quina utilitzarà en funció del tipus de decisió que s'ha de prendre.

A continuació, es presenta un esquema que podria ser útil com a proposta d'actuació davant una situació conflictiva. Es presenta en forma d'esquema per orientar la reflexió sobre la manera com cal actuar tenint en compte els paràmetres ètics⁴⁹.

- Fer una valoració completa del cas
 - Revisar l'estat de salut i el grau d'estabilitat de la persona.
 - Identificar el grau de preparació i entrenament que ha rebut la persona per integrar-se al seu entorn.

48. Vegeu l'indicador 9 GEN del Manual d'indicadors de qualitat sociosanitària.

49. Cardona Iguacén X. *Contenidos fundamentales de bioética. Retos y perspectivas del discurso bioético*. Dins: *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*. Barcelona: Herder, 2008. p. 529

- Revisar el pla d'atenció proposat per l'equip d'atenció, així com les estratègies d'intervenció comunitària.
- Identificar la competència de la persona per prendre decisions.
- Comprovar l'existència de documents adjunts (consentiment informat, DVA, altres).
- **Clarificar els conflictes o els problemes que es presenten**
 - Identificar-los.
 - Definir-los: “És ètic...?”, “És correcte...?”.
 - Enumerar-los.
 - Relacionar-los (aspecte purament metodològic).
 - Prioritzar-los pel nivell d'urgència de resolució o d'importància.
- **Valorar, un per un, els conflictes o els problemes que es presenten**
 - Des dels principis ètics implicats: beneficència, no maleficència, autonomia, justícia, juntament amb els de dignitat, integritat, vulnerabilitat.
 - Des de les circumstàncies (per exemple, els acords presos) i les conseqüències concretes previsible (per exemple, les repercussions socials).
 - Tenint en compte:
 - a) Els valors en joc de la persona, del seu entorn afectiu, dels professionals i de les institucions que hi intervenen.
 - b) Els mínims ètics (drets humans, codis deontològics i d'ètica de les professions, convenis, etc.).
 - c) La legalitat vigent.
- **Elaborar un arbre de decisions amb les possibles alternatives.** L'equip d'atenció, conjuntament amb el pacient, la família o el representat legal i la direcció del centre, si escau, han de decidir si la persona atesa no és competent en el procés de presa de decisions i les **alternatives** més adients per al cas. Justificació:
 - Temps: “Si tinguéssim més temps, valoraríem altres coses? Doncs no decidim i dediquem-hi més temps!”.
 - Publicitat: “Es poden fer públiques les argumentacions a les decisions preses?”.
 - Legalitat: “Compleixen la legalitat vigent?”, “Quines conseqüències té el fet d'incomplir-les?”.
- **Planificar el sistema de seguiment i avaluació** per assegurar el procés de resolució i prevenció d'una situació conflictiva nova. Cal avaluar al cap d'un temps la decisió presa, per veure si han aparegut conseqüències imprevistes i per tenir-ho en compte en altres anàlisis similars en un futur.

10.3. L'ajuda dels comitès d'ètica assistencial⁵⁰

El Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) es considera un òrgan consultiu, interdisciplinari, que en cap cas no substitueix la decisió clínica dels professionals, que integra diverses ideologies morals del seu entorn, que està al servei dels professionals i usuaris d'una institució sanitària per ajudar a analitzar els problemes ètics que puguin sorgir, amb l'objectiu, en darrera instància, de millorar la qualitat assistencial.

Estan regulats per l'Ordre de 14 de desembre de 1993, d'acreditació dels comitès d'ètica assistencial, del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Els CEA assessoren i tenen funcions consultives en les matèries següents:

- Assessorar èticament en decisions clíniques i sanitàries puntuals.
- Formular orientacions i protocols comuns d'actuació en situacions clíniques i sanitàries habituals que plantegin problemes ètics.
- Organitzar programes, cursos i altres activitats formatives en l'àmbit de la bioètica.

Cada centre sociosanitari ha d'establir un vincle amb un CEA ja constituït, o bé n'ha de constituir un de propi.

En tot cas, és convenient que els professionals dels centres sanitaris participin en un dels comitès que els assessoren.

A l'**annex 22** es presenta un exemple de guia per a la presentació de casos al CEA. Sempre s'aconsella tenir identificat el CEA de referència de cada centre.

10.4. L'objecció de consciència del professional

El marc legal vigent empara el dret a l'objecció de consciència quan els ciutadans es veuen forçats a fer alguna acció que jutgen incompatible amb les pròpies creences. No obstant això, la possibilitat d'objectar en consciència pot topar amb un altre dret fonamental, el dret dels pacients, que, fent ús igualment de la seva autonomia i del dret a la protecció de la salut, reclamen ser atesos pel personal sanitari. Les creences privades dels professionals no poden generar situacions d'iniquitat i ineficiència en negar-se a atendre les persones que tenen determinades creences o rebutgen determinats procediments, encara que això posi en greu risc la seva vida o comporti la mort. El rebuig del pacient d'una actuació no pot donar lloc a l'objecció de consciència del professional, ni molt menys a l'abandonament.

En el cas que una demanda no fos d'abstenció, sinó d'una actuació concreta —la retirada d'una mesura de suport vital, una sedació, etc.—, s'ha de recordar als professionals que l'atenció a les persones és un deure i que, en determinades situacions —quan no hi ha una altra possibilitat—, aquest deure ha de prevaler per damunt del dret d'objecció. Si la situació no és urgent, es pot valorar el trasllat a un altre servei si tots els professionals fan objecció.

A continuació es presenten algunes consideracions generals sobre l'objecció de consciència:

- Només poden al·legar objecció de consciència les persones físiques, no les jurídiques ni altres col·lectius.
- Poden al·legar objecció únicament les persones la intervenció de les quals signifiqui la cooperació necessària per al procediment.
- El personal sanitari ha de formular l'objecció de consciència de manera prèvia davant l'autoritat sanitària i el seu col·legi professional, per garantir el seu dret com a professional que no objecta de manera irregular. Aquesta objecció ha de quedar

50. Vegeu l'indicador 9 GEN del Manual d'indicadors de qualitat sociosanitària.

documentada en un registre que cada centre ha d'habilitar a aquest efecte. El document ha de reflectir l'acte específic que s'objecta, que, en qualsevol cas, no pot ser ni l'atenció prèvia ni l'atenció posterior al procediment.

No s'ha d'oblidar que...

El fet de disposar d'un algorisme per a la presa de decisions és un bon instrument per abordar els temes ètics que preocupen els pacients, familiars i professionals.

La reflexió feta per l'equip abans de presentar un cas al CEA pot ser d'utilitat en la identificació d'alternatives que es poden posar en marxa.

El fet de disposar d'un CEA per a la consulta de casos és útil per al mateix equip interdisciplinari, per al pacient i la seva família i per a l'organització en el cas de situacions complexes.

És aconsellable disposar d'espai per a la discussió i reflexió de l'equip de casos difícils.

Pot ser d'interès...

Casado M, Corcoy M. Document sobre l'objecció de consciència en sanitat. Universitat de Barcelona. Observatori de Bioètica. Parc Científic de Barcelona, 2007:

http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/documentos/Objecion_de_conciencia.pdf

11. La formació dels professionals

11. La formació dels professionals

Tot i que és una recomanació, esdevé fonamental que els professionals del sector sociosanitari es formin en temes de bioètica i comunicació. Per bé que habitualment es duen a terme accions formatives presencials, per compaginar de la millor manera possible la formació i la tasca professionals, se suggereix reflexionar sobre les opcions que proposa la formació per via telemàtica.

Quan alguns professionals d'un servei s'han format, s'aconsella dotar-los d'eines perquè puguin continuar autoformant-se de manera contínua i col·laborar en la formació de la resta de professionals del servei.

En l'atenció sociosanitària, cal incidir en els aspectes legals, filosòfics, religiosos i de les ciències socials⁵¹.

- L'abordatge interdisciplinari
- L'abordatge multicultural
- L'abordatge organitzatiu

Paral·lelament, els equips dels serveis sociosanitaris haurien de desenvolupar la **recerca**. Es podrien plantejar actuacions adreçades a assolir algun objectiu general com ara promoure la sensibilitat i la qualitat en la reflexió moral dels professionals de l'àmbit sociosanitari i les organitzacions.

La formació en bioètica, i més concretament en la millora de la capacitat de comunicació dels professionals, ha de ser una aposta estratègica de les organitzacions sanitàries, ja que aquesta competència està relacionada amb tot el procés assistencial i no solament amb els aspectes bioètics. Les propostes de formació en aquest àmbit haurien de tenir els mateixos enfocaments que anomenàvem abans en els aspectes ètics: interdisciplinari, multicultural i organitzacional. Per tant, els professionals haurien de ser competents en:

- Motivació (equips i dels pacients i família)
- Programació neurolingüística
- Assertivitat
- Maneig de les situacions especials i gestió del conflicte

51. Per ampliar el contingut es pot consultar: http://bioethics.lumc.edu/online_masters/degree_requirements.html

12. El registre de la informació a la història clínica. Confidencialitat de la informació

12. El registre de la informació a la història clínica. Confidencialitat de la informació⁵²

La història clínica és el mitjà utilitzat per registrar totes les actuacions assistencials fetes amb un pacient. De fet, la Llei 21/2000, a l'article 9, en recull la definició: "La història clínica recull el conjunt de documents relatius al procés assistencial de cada pacient tot identificant els metges i la resta de professionals assistencials que hi han intervingut. S'ha de procurar la màxima integració possible de la documentació clínica de cada pacient. Aquesta integració s'ha de fer, com a mínim, en l'àmbit de cada centre, on hi ha d'haver una història clínica única per a cada pacient."

Consideracions generals:

- Tan important com registrar els diferents esdeveniments biològics que presenta un pacient és fer-ho dels esdeveniments singulars lligats als seus valors personals, com les manifestacions, opinions o preferències sobre els tractaments, l'estil de vida, les habilitats per prendre decisions, etc.
- L'accés a la història clínica ha de ser possible per als diferents professionals que intervenen en el procés assistencial.

12.1. Què cal anotar a la història clínica

- De la mateixa manera que la història clínica recull el pla terapèutic, cal que sigui el suport per contenir, de manera clara i en el cas que n'hi hagi, el pla anticipat de cures.
- Com que els tractaments de suport vital són accions prescrites amb relativa freqüència en l'àmbit sociosanitari, és recomanable que a la història clínica quedi constància de les possibles limitacions de l'esforç terapèutic (o adequació de l'esforç terapèutic) que es puguin pactar amb el pacient o representant.
- Sempre que sigui possible, és recomanable fer constar a la història clínica l'actuació prevista en cas d'aturada cardiorespiratòria.

12.2. Documents d'especial interès

Són d'especial interès els documents següents:

- Pla anticipat de cures.
- Documents de consentiment informat.
- Document de voluntats anticipades DVA.
- Full de problemes ètics presents⁵³.
- Full d'ordres mèdiques de tractaments de manteniment vital.

A l'annex 15, es presenta un exemple de resum de prescripcions mèdiques per a tractaments de manteniment vital, adaptat de POLST State Washington.

⁵² Vegeu l'indicador 9 GEN del Manual d'indicadors de qualitat sociosanitària.

⁵³ En aquest full, a manera de resum, s'hi pot anotar si el pacient ha fet el pla anticipat, si té intenció de limitar algun tractament, si hi ha desavinences en el tractament dels professionals i família o entre familiars, si s'han fet consultes a CEA, etc

12.3. L'accés a la història clínica

Marc legal

La Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica (DOGC núm. 3303, 11/1/2001), assenyalava, a l'article 13, que:

1. El pacient té dret a accedir a la documentació de la història clínica, i a obtenir una còpia de les dades que hi figuren. Correspon als centres sanitaris regular el procediment per garantir l'accés a la història clínica.
2. El dret d'accés del pacient a la documentació de la història clínica mai no pot ésser en perjudici del dret de tercers a la confidencialitat de les dades d'aquests que figuren en l'esmentada documentació, ni del dret dels professionals que han intervingut en l'elaboració d'aquesta, que poden invocar la reserva de llurs observacions, apreciacions o anotacions subjectives.
3. El dret d'accés del pacient a la història clínica es pot exercir també per representació, sempre que estigui degudament acreditada.

El dret a la reserva de les dades subjectives no ha de ser invocat de manera sistemàtica, i quan s'invoqui caldrà argumentar-lo; és convenient que sigui valorat pel CEA quan sigui factible, o per l'òrgan que el centre determini.

L'entrega d'una còpia no s'hauria de fer de manera automàtica i rutinària sense que el professional responsable i la persona que el centre hagi acreditat per a aquesta tasca revisin la documentació sol·licitada i valorin la manera més adequada d'informar l'usuari o usuària. Sempre que l'accés a la documentació pugui resultar perjudicial per al pacient, se l'ha d'informar d'aquesta possibilitat. Cal tenir-ho en compte especialment en les històries psiquiàtriques, en les demències i en les històries clíniques que inclouen resultats de proves de cribratge genètic.

El lliurament s'ha de fer sempre d'una manera personalitzada i amb assessorament, per aconseguir que les informacions complexes que requereixen una determinada formació o coneixement s'interpretin correctament i es valorin d'una manera justa en el moment i les circumstàncies concrets.

Una possibilitat que els centres poden tenir en compte és la d'introduir un nou full a la història clínica per anotar-hi impressions subjectives i reflexions de caire ètic. No es pot objectar l'entrega de parts essencials de la història clínica com ara el curs clínic.

La responsabilitat de la custòdia de la història clínica recau en els centres sanitaris; per tant, l'accés a la documentació de la història clínica no pot anar en detriment d'aquesta responsabilitat.

12.4 Confidencialitat i secret professional

- La confidencialitat comporta tres aspectes bàsics:
 - El primer és el dret a la intimitat, que el pacient pot preservar fins on cregui necessari.
 - El segon, la confiança, a partir de la qual els pacients expliquen el que els passa, i els professionals estan obligats a guardar-ne el secret.

- El tercer és la lleialtat al pacient, per la qual respectem la seva intimitat i la seva autonomia.
- Només poden accedir a les dades els professionals directament relacionats amb l'atenció del pacient, i no es poden facilitar a altres professionals, familiars o persones vinculades sense l'autorització de la persona interessada.
- Quan un familiar o persona vinculada demana per la salut d'un pacient sense la presència de la persona interessada no es pot donar informació clínica (llevat que disposem de l'autorització explícita o implícita del pacient).
- Cal respectar la confidencialitat de les persones que es deteriorenen cognitivament fins al moment que fer-ho pugui ser un risc per al pacient. Arribat aquest punt, caldrà donar la informació que serveixi per ajudar el pacient, però pot haver-hi aspectes de la història del pacient dels quals no és necessari informar per tenir-ne cura i cal mantenir-los en secret.
- La confidencialitat també s'ha de mantenir després de la mort de la persona. Els hereus legals poden tenir accés a la història clínica, però hem de lliurar només la informació clínica que no pugui afectar la intimitat de la persona morta.
- En l'àmbit informàtic, per garantir la confidencialitat, cal:
 - Permetre l'accés a les dades clíniques només als professionals que autoritzi el pacient⁵⁴.
 - Que existeixi la possibilitat d'espais reservats per al professional, per a les seves anotacions subjectives d'acord amb el que estableix la Llei 21/2000.
 - Assegurar tots els controls que estableix la Llei orgànica de protecció de dades de caràcter personal.

Marc legal

Llei 15/1999, de protecció de dades:

<http://www.boe.es/boe/dias/1999-12-14/pdfs/A43088-43099.pdf>

Llei 21/2000, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica:

<http://www.gencat.net/sanitat/depsan/units/sanitat/pdf/lleidrets1.pdf>

Llei orgànica 10/1995 del Codi penal, capítol IV: De la infidelitat en la custòdia de documents i de la violació de secrets:

<http://www.igsap.map.es/cia/dispo/cpenal.htm>

Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat:

<http://www.gencat.net/sanitat/depsan/units/sanitat/pdf/ass.pdf>

54. Cal que el professional responsable de les urgències als centres sociosanitaris pugui tenir accés a les històries clíniques dels pacients que atén, especialment a la informació sobre el curs clínic, diagnòstics, tractament farmacològic i proves complementàries.

A l'annex 23 es presenta un exemple de normes sobre confidencialitat.

No s'ha d'oblidar que...

El fet de disposar d'una història clínica que reculli de manera fàcilment identificable les voluntats del pacient, així com la informació de la qual disposa, facilita coordinar l'atenció dels professionals i respectar el principi de l'autonomia.

És convenient que existeixi una història clínica única.

Ha de constar a la història clínica si el pacient vol que s'informi altres persones, i cal especificar quines són aquestes persones.

Cal complir el marc legal vigent sobre protecció de dades.

Pot ser d'interès

Reflexions de la pràctica quotidiana sobre la confidencialitat de la societat catalana de medicina de família:

www.scmfic.org/grups_treball/docs/etica/confidencialitat_cat.pdf

13. Glossari

13. Glossari

Compartir significats resulta fonamental perquè els equips treballin conjuntament en l'elaboració de documentació. Per la rellevància que tenen en la reflexió sobre aspectes ètics, es considera important clarificar els termes següents:

- **Agonia:** període d'hores o de pocs dies en què la vida s'extingeix progressivament amb signes físics recognoscibles i/o patiment per la proximitat de la mort.
- **Bona praxi mèdica:** conducta mèdica d'acord amb el coneixement científic i pràctic àmpliament consensuat, incloent-hi necessàriament el respecte a la voluntat expressada pel pacient, o qui el representa, i l'acceptació de les limitacions respecte a l'actuació mèdica que aquest decideixi.
- **Cura:** en català, pot relacionar-se amb el resultat de dues accions: la de tenir cura o prestar una atenció —el que en castellà es coneix com a *cuidado*— i la de procurar una curació mitjançant un tractament. Ambdues dimensions estan totalment implicades en l'àmbit sanitari, ja que sense cuidar és difícil aconseguir una bona cura; ara bé, l'acció de cuidar va més enllà de l'àmbit sanitari i la poden procurar també moltes altres persones.
- **Cures pal·liatives:** cures actives totals destinades a pacients amb processos avançats i incurables i als seus familiars, amb atenció especial al confort i a la qualitat de vida. És funció dels metges i de tots els professionals sanitaris alleugerir tant el dolor com altres símptomes i el patiment dels pacients que estan en una fase terminal o prop de la fi de la vida. Aquests pacients tenen el dret de rebre assistència de qualitat, suport psicològic i ajut social, que contribueixi a humanitzar el procés de la seva mort.
- **Decisió informada:** Decisió que pren un pacient autònom i que està fonamentada en el coneixement sobre els fets més rellevants del seu procés, després d'haver estat adequadament informat pel metge o metgessa que l'atén i pels altres professionals que hi puguin intervenir. El pacient ha de poder disposar en tot moment de la informació que hi ha sobre el seu procés, especialment les diferents alternatives i possibilitats d'actuació, incloent-hi la d'accedir a cures pal·liatives.
- **Dignitat:** valor incondicional de tot ésser humà. És el valor d'allò que no té preu, d'allò que ni tan sols té un valor quantificable i és objecte de respecte. Allò que té preu pot ser substituït per una cosa equivalent; en canvi, allò que està per sobre de qualsevol preu, que no admet res equivalent, té dignitat.
- **Doble efecte:** principi tradicional en ètica amb què es pretén proporcionar directrius per valorar quan és moralment adequat dur a terme una acció amb finalitat de fer el bé, però sabent que finalment també ocasionarà certs resultats no desitjats. Generalment, en casos en què una acció proposada té efectes tant bons com dolents, és èticament acceptable efectuar-la només si no és dolenta en si mateixa, i si el fet d'aplicar-la no busca un resultat dolent. S'ha de tenir en compte quan, en una situació de malaltia avançada, es considera justificat administrar morfina per alleujar el dolor intens (l'efecte desitjat), tot i que aquest fet augmenta el risc d'aturada respiratòria i probablement anticiparà la mort (el segon efecte). Cal diferenciar-ho de la situació en què la morfina s'administra directament per escurçar la vida i així alleujar el dolor.
- **Estat comatós:** quadre clínic greu caracteritzat per la pèrdua de la consciència, de la mobilitat voluntària i de la sensibilitat, i la conservació de les funcions vegetatives vitals: respiració, circulació i diüresi. És degut a una fallida funcional (coma funcional) o orgànica (coma estructural) del sistema reticular activador ascendent (*Diccionari enciclopèdic de medicina*).

- **Estat vegetatiu persistent:** coma caracteritzat per manca absoluta de respostes d'adaptació i als estímuls, acinèsia i mutisme; l'electroencefalograma és pla o quasi pla (*Diccionari enciclopèdic de medicina*).
- **Futilitat d'un tractament:** inutilitat d'una mesura terapèutica, bé perquè no aporta un benefici suficient al pacient, bé perquè pot produir, al mateix pacient o a la seva família, perjudicis superiors o desproporcionats en relació amb el possible benefici.
- **Limitació de l'esforç terapèutic o limitació del tractament de suport vital:** reorientació de l'esforç terapèutic, ja que suposa acceptar la irreversibilitat d'una malaltia i la necessitat d'abandonar els tractaments que només tenen per finalitat prolongar la vida per se, però també mantenir les teràpies necessàries per garantir al màxim el benestar del pacient. Inclou, per tant, actituds com la de no iniciar o retirar tractaments de suport vital —la ventilació mecànica, la reanimació cardiopulmonar, la diàlisi, la nutrició artificial (enteral i parenteral) i la hidratació. L'objectiu és facilitar l'evolució de la malaltia cap a la mort sense prolongar inútilment l'agonia.
- **Malaltia irreversible:** afectació greu o potencialment greu que, amb els coneixements mèdics disponibles, no es pot curar.
- **Malaltia terminal:** malaltia incurable, progressiva, sense resposta a tractaments específics, en estat avançat, que en un període curt de temps (pocs mesos) comportarà la mort de la persona malalta. No és sinònim de *mort imminent*.
- **Millor interès:** suposició de la decisió més raonable que prendria un pacient competent en una situació determinada, en el cas que desconeguem quin és el seu desig o preferència respecte d'una actuació diagnòstica o terapèutica possible. Cal sopesar tant els pros com els contres del tractament per al pacient.
- **Objecció de consciència:** dret individual de no atendre aquelles demandes d'actuació que resulten incompatibles amb les conviccions morals pròpies.
- **Obstinació terapèutica:** instauració o continuació de mesures mèdiques que no tenen cap altre sentit que el de prolongar la vida del pacient quan aquest està abocat a la mort d'una manera irreversible. Es coneix més habitualment amb el terme *aferrissament terapèutic*.
- **Patiment insofrible:** patiment físic o psíquic de tractament difícil que no té perspectiva de millora.
- **Pla anticipat de cures:** planificació anticipada de les decisions seguint un model d'atenció deliberativa que inclou el respecte a la persona malalta, especialment a les seves preferències i els seus límits, i que té en compte el seu entorn i l'essència de l'atenció integral. Aquesta planificació ha de constar a la història clínica, però també pot ser la base d'un document voluntats anticipades si es creu prudent una formalització més fefaent.
- **Principi d'autonomia:** capacitat per escollir lliurement, entre diferents concepcions, la manera com volem viure. L'exercici d'aquesta autonomia, que dona un sentit únic i genuí a la nostra vida, inclou la manera com volem que sigui el final. Per tant, quan se'ns nega la possibilitat de decidir sobre el final de la nostra vida, se'ns priva d'autonomia.
- **Rebuig del tractament:** dret reconegut legalment pel qual una persona que pateix una malaltia expressa, de manera verbal o per escrit, la seva voluntat de no acceptar una actuació mèdica determinada.

- **Sedació en l'agonia:** administració de fàrmacs per aconseguir l'alleujament, impossible d'obtenir amb altres mesures, d'un patiment físic i/o psicològic, mitjançant la disminució suficientment profunda i previsiblement irreversible de la consciència, en un pacient la mort del qual es preveu molt pròxima, seguint el seu desig o la seva acceptació.
- **Síntoma refractari:** símptoma que no es pot controlar adequadament malgrat els intensos esforços per trobar un tractament tolerable en un termini de temps raonable sense que comprometi la consciència del pacient (Sociedad Española de Cuidados Paliativos).
- **Tractament extraordinari:** tractament mèdic que, en les circumstàncies particulars del pacient, imposa excessives càrregues físiques o personals al pacient i que, molt probablement, no en millorarà substancialment l'estat, però potser prolongarà el procés de la mort. Èticament, la idoneïtat d'aquest tractament és dubtosa.
- **Tractament fútil:** vegeu *Futilitat d'un tractament*.
- **Voluntats anticipades:** dissenys, prioritats o decisions d'una persona formulats de manera anticipada, en previsió que en un moment donat la situació d'incapacitat en què es trobi no li permeti manifestar-los. Es tracta d'una manera de poder continuar exercint el dret de respecte dels valors propis en una situació de més vulnerabilitat. L'atorgament es pot fer mitjançant un document, tal com estableix la Llei 21/2000 del Parlament de Catalunya.

14. Bibliografia

14. Bibliografia

1. AHRQ. Advance Care Planning. Preferences for Care at the End of Life. Agency for Healthcare Research and Quality. Disponible a:
<http://www.ahrq.gov/research/endliferia/endria.htm>
2. Aproximación al problema de la competencia del enfermo. Barcelona: Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, 2008; 14. Disponible a:
<http://www.fundaciogrifols.org/docs/pub14%20espok.pdf>
3. Barbero J, et al. Efectividad de un curso de formación en bioética y de la implantación de un checklist en la detección de problemas éticos en un equipo de soporte de atención domiciliaria. Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria 2004; 34 (1):20-5.
4. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Anales Sis San Navarra [periòdic a Internet] [Citat: 7 de maig de 2009]. Disponible a:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113766272006000600003&lng=es&nrm=iso
5. Bayes R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial, 2006.
6. Benito E, Barbero J, Payas A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: Aran Ediciones, 2008.
7. Boada M, Robles A, editores. Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: "Documento Sitges". Barcelona: Glosa, 2005. Disponible a:
http://www.sen.es/pdf/2006/documento_sitges.pdf#xml=http://sen.es.master.com/texis/master/search/mysite.txt?q=sitges&order=r&id=08d93213fc1128df&cmd=xml
8. Bonete E. Ética de la dependencia. Madrid: Tecnos, 2009.
9. Buckman R. Com donar males notícies: una guia per a professionals de la salut. Eumo, 1998.
10. Bugidos R. Cuidados paliativos en geriatría. Dins: Couceiro A, editor. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastela, 2004. p. 245-262.
11. Cabré Pericas L, Solsona Durán JF, y grupo de trabajo de bioética de la SEMICYUC. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. Barcelona. Hospital de Barcelona. Servicio de Medicina Intensiva. Hospital del Mar. Med Intensiva 2002; 26 (6):304-11.
12. Cardona Iguacen X. La competencia en la toma de decisiones en bioética. FMC 2008; 15 (7):403-5
13. Cardona X, Clota L, et al. Proposta d'avaluació de la competència en la gent gran [comunicació]. 1r Simposi d'Ètica Aplicada a la Intervenció Social. Girona, maig 2009.
14. Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat. Disponible a:
<http://www.gencat.net/sanitat/depsan/units/sanitat/pdf/ass.pdf>
15. Cass E, Robbins D, Richardson A. Dignity in care. Adults' services practice. SCIE guide 9. Londres: Social Care Institut for Excellence, 2006. Disponible a:
<http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide15/files/guide15.pdf>

16. Codi de l'APA. American Psychological Association [Consulta: 23 de desembre de 2009]. Disponible a:
<http://www.apa.org/ethics/code2002.html>
17. Comitè de Bioètica de Catalunya. Guia de recomanacions sobre el consentiment informat. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2003.
18. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant el rebuig dels malalts al tractament. Barcelona, abril de 2010.
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2826/rebuigtractam.pdf>
19. Comitè de Bioètica de Catalunya. Generalitat de Catalunya. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida. Departament de Salut, Barcelona, 2010.
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2852/cbcfivida.pdf>
20. Consideracions davant les contencions físiques i/o mecàniques: aspectes ètics i legals. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona. Comissió Deontològica, 2006. Disponible a:
http://212.9.72.18/uploadsBO/Noticia/Documents/DOC%20CONTENCIONS_DEF.PDF
21. Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2002. Disponible a:
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2826/doc29846.html>
22. Conveni d'Oviedo. Disponible a:
<http://www.filosofia.org/cod/c1997ast.htm>
23. Declaració de Toronto per la prevenció global del maltractament a la gent gran. OMS, 2002. Disponible a:
http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/alc_toronto_declaration_es.pdf
24. Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida. [Barcelona:] Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla Director Sociosanitari, 2009 [Consulta: 1 de desembre de 2009]. Disponible a:
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/complex.pdf>
25. Drane James F. Las múltiples caras de la competencia. Dins: Couceiro A. Bioética para clínicos. Madrid: Triascastela, 1999.
26. End of Life Care Programme & The National Council for Palliative Care. Advance decisions to refuse treatment. A guide for health and social care professionals. NHS, 2008 [Consulta: 1 d'abril de 2009]. Disponible a:
http://www.adrtnhs.co.uk/pdf/EoLC_DOC.pdf
27. End of Life Care Programme. Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. Leicester: The University of Nottingham. The National Council for Palliative Care. NHS. Department of Health, 2007. Disponible a:
http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/files/F2023-Notts_Uni_ACP_guide_for_staff_Aug2007.pdf

28. Ethical guidelines for the care of people in post-coma unresponsiveness (vegetative state) or a minimally responsive state. Canberra: Australian Government. National Health and Medical Research Council, 2008 [Consulta: 11 de març de 2009]. Disponible a:
http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/_files/e81.pdf
29. Fernández Marín J, Sáinz Rojo A, García Caballero J. Evaluación de la calidad de los documentos de consentimiento informado del INSALUD. Rev Calidad Asistencial 1999; 14:89-93.
30. Formulari de criteris clínics i psicosocials per a la incapacitació legal. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, 2008. Disponible a:
http://www.gencat.cat/benestar/actualitatweb/protinca/Protocol_Incapacitacio_Annexe1.pdf
31. Gazmararian JA, Curran JW, Parker RM, Bernhardt JM, DeBuono BA. Am J Prev Med 2005; 28 (3):317-22.
32. González, MQ. Discapacidad/dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: IMSERSO, 2004.
33. Gracia D, Rodríguez JJ. Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud, 2007.
34. Gracia D. Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Madrid: Triacastella, 2004.
35. Gracia D. Teoría y práctica de los comités de ética. Dins: Comités de bioética. Bilbao: Desclée De Brouwer, 2003. p. 63.
36. Guía de ética en la práctica médica. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud, 2006.
37. Guía de práctica clínica de cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008. Disponible a:
http://www9.euskadi.net/sanidad/osteoba/datos/e_06_08_Cuidados_Paliat.pdf
38. Guia de recomanacions sobre el consentiment informat. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Comitè de Bioètica de Catalunya, 2003. Disponible a:
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/consentiment.pdf>
39. Guia per l'avaluació de la capacitat. Sabadell: Corporació Sanitària Parc Taulí. Comitè d'Ètica Assistencial, 2006.
40. Ward G. Guidance for assessing residents. Pan Birmingham Palliative Care Network. NHS, 2008. Disponible a:
http://www.birminghampalliativecare.com/linked_files/Guidance%20for%20assessing%20Residents_Patients%2004.01.08.doc
41. Hilarión P, Miró M, Salvà A, Suñol R, et al. Serveis sociosanitaris: indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i família. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla Director Sociosanitari, 2006 [Consulta: 1 de desembre de 2009]. Disponible a:
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2113/indicisociosan.pdf>

42. Hogstel MO, Curry LC, Walker CA, Burns PG. *Geriatr Nurs* 2004; 25 (6):364-9.
Disponible a: Ethics committees in long-term care facilities
43. Indicator guidance to aid identification of adult patients with advanced disease, in the last months/year of life, who are in need of supportive and palliative care. NHS, 2006. Disponible a:
http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/content/gp_contract/Prognostic%20Indicators%20Guidance%20Paper%20v%2025.pdf
44. Informe Belmont (The national commission for the protection of humans subjects of biomedical and behavioral research), 1978 Disponible a:
<http://www.saveva.com/domamPlus/pub/depsalut/html/ca/professionals/spbioe14.htm>
45. Jonsen R, Siegler M, Winslade WJ. *Ética clínica*. Barcelona: Ariel, 2005.
46. Jonsen R. La ética en la práctica de la medicina interna. Dins: Couzeiro A, editor. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastella, 1999. p. 223.
47. L'ètica de la intimitat: un repte per a les infermeres. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona. Comissió Deontològica, 2008 [Consulta: 3 d'abril de 2009]. Disponible a:
http://212.9.72.18/uploadsBO//Generica/Documents/DEONTOLOGICA_INTIMITAT%20CATALà%20DEFINITIU%20290508.PDF
48. La espiritualidad en el tratamiento del cáncer. Instituto Nacional del Cáncer, 2008. Disponible a:
<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/espiritualidad/healthprofessional/allpages/print>
49. Les infermeres i les voluntats anticipades. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona. Comissió Deontològica, 2007. Disponible a:
<http://212.9.72.18/uploadsBO/Noticia/Documents/voluntats.PDF>
50. Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernents la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. DOGC núm. 3303 (11/1/2001). Disponible a:
<http://www.gencat.net/sanitat/depsan/units/sanitat/pdf/lleidrets1.pdf>
51. Llei 9/1998, de 15 de juliol, del Codi de família. DOGC núm. 2687 (23/7/1998); correcció d'errades, DOGC núm. 2732 (28/9/1998). Disponible a:
<http://209.85.229.132/search?q=cache:90oYaqC8gNoJ:civil.udg.edu/normacivil/cat/fam/cf/CF.html+30.+Llei+9/1998&cd=5&hl=es&ct=clnk&gl=es>
52. Llei orgànica 15/1999, de protecció de dades. BOE núm. 298 (14/12/1999). p. 43088. Disponible a:
<http://www.boe.es/boe/dias/1999-12-14/pdfs/A43088-43099.pdf>
53. Loncan P, Gisbert A, Fernández C, et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales del sistema sanitario de Navarra* 2007; 30 (3):113-28. Disponible a:
www.cf.navarra.es/salud/anales/textos/vol30/sup3/suple9a.html visita el 2-5-2008)
54. Lora R. Cuidados paliativos. Su dimensión espiritual. Manual de abordaje clínico. Toromitic Universidad, 2007.

55. Magee H, Parsons S, Askham J. Measuring dignity in care for older people. A research report for help the aged. Oxford: Picker Institute Europe, 2008. Disponible a:
<http://policy.helptheaged.org.uk/NR/rdonlyres/4EEDFA38-D850-4C53-81DE-C0D2664B50FE/0/MeasuringDignityinCareID8041.pdf>
56. Martí JA. El secret professional dels metges. ACMCB, monografia 11, capítol II. p. 21-24.
57. Martínez JL, coordinador. Comités de bioética. Bilbao: Desclee De Brouwer, 2003.
58. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de práctica clínica de cuidados paliativos. Madrid: 2008. Disponible a:
http://www9.euskadi.net/sanidad/osteoba/datos/e_06_08_Cuidados_Paliat.pdf
59. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía práctica clínica sobre cuidados paliativos. Plan de Calidad para el Servicio Nacional de Salud. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco, 2008. Disponible a:
<http://www.euskadi.net/ejgvbiblioteca>
60. Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, Abizanda i Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasari S, Martín Delgado MC, Martínez Urionabarrenetxea K, y grupo de trabajo de bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Med Intensiva 2008; 32 (3):121-33.
61. Núñez Olarte JM, López Imedio E. Guía rápida del manejo avanzado de síntomas en el paciente terminal. Madrid: Panamericana, 2007. p. 71-78.
62. Orientacions sobre la diversitat cultural i la salut. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, 2007 [Consulta: 1 d'abril de 2009]. Disponible a:
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/diversitat2007.pdf>
63. Pascual y Barlés G. Ética y gestión sociosanitaria: los Comités de Ética Asistencial en el espacio sociosanitario. Geriátrika: Revista Iberoamericana de Geriatria y Gerontología 2002.
64. Payàs A. Acompanyament espiritual en l'última etapa de la vida [llicó inaugural]. Barcelona: Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives, 2002.
65. Porta J, Núñez-Olarte JM, Altisent R, Bisbert A, Loncan P, Muñoz-Sánchez D, et al. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. Madrid: Med Pal 2002; 9:41-6.
66. Porta J. Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos. Dins: Ética y sedación en cuidados paliativos. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2003. p. 16.
67. Porta J. Sedación paliativa. Dins: Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid: Aran, 2008.
68. Prevenir i actuar contra els maltractaments a les persones grans. Barcelona: Fundació Viure i Conviure. Obra Social de Caixa Catalunya, 2007. Disponible a:
http://obrasocial.caixacatalunya.es/osocial/idiomes/1/fitxers/atsocial/maltractament_granscat.pdf

69. Protocol per a l'aplicació de criteris de cribratge abans d'iniciar un procés d'incapacitació. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, 2008. Disponible a: http://www.gencat.cat/benestar/actualitatweb/protinca/Eines_web_num_1.pdf
70. Protocolo regional de prevención y de detección de violencia en la mujer mayor de 65 años. Murcia: Instituto de la Mujer de la Región de Murcia, 2009.
71. Quaderns de la Bona Praxi. Maltractaments a la Gent Gran. Barcelona: Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, 2005. Disponible a: <http://www.comb.cat/cat/comb/publicacions/bonapraxi/praxi20.pdf>
72. Ratzan SC. Health Promot Int 2001; 16 (2):207-14. Disponible a: Health literacy: communication for the public good
73. Royal College of Physicians. Advance care planning. Concise guidance to good practice. A series of evidence-based guidelines for clinical management, number 12. Londres: National Guidelines, 2009. Disponible a: http://www.adrtnhs.co.uk/pdf/CONCISE_GUIDANCE_TO_GOOD_PRACTICE.pdf
74. Royes A. Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico. Revista de Calidad Asistencial 2005; 20 (7):391-5.
75. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Barbero Gutiérrez J, Alarcos Martínez FJ, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: Propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Revista de Calidad Asistencial 2008; 23 (6):271-85.
76. Simón P, Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí? Madrid: Triacasatella, 2004.
77. Singh KD. The Grace in Dying. How we are transformed spiritually as we die. San Francisco: Harper, 1998.
78. Thieffrey JH. Necesidades espirituales del enfermo terminal. Labor Hospitalaria 1992; 24 (225-226):222-36.
79. Torralba F. Necesidades espirituales del ser humano. Cuestiones preliminares. Labor Hospitalaria 2004; 36 (271):7-16.
80. Universitat d'Adelaida. Web temes ètics. Disponible a: <http://www.adelaide.edu.au/library/guide/med/pubhealth/ethic.html>
81. Watchel PL. La comunicación terapéutica. Principios y práctica eficaz., Bilbao: Desclee De Brouwer, 1996.

82. Bibliografia complementària sobre maltractament:

- Xarxa Internacional per a la Prevenció de l'Abús i el Maltractament de la Gent Gran.
<http://www.inpea.net/>
- National Center of Elder Abuse.
www.elderabusecenter.org/
- Malos tratos en el anciano.
www.igerontologico.com/salud/Temas/mtratos.htm
- A. P.A. Elder Abuse and Neglect: In Search of Solutions.
www.apa.org/pi/aging/eldabuse.html
- Elder Abuse Resource Center.
www.elder-abuse.com/
- National Committee for the Prevention of Elder Abuse.
www.preventelderabuse.org/
- Elder Abuse: types, causes, prevention. A social worker view
www.geocities.com/~elderly-place/abuse.html

15. Annexos

15. Annexos^{55,56}

Annex 1. Indicadors vinculats amb aspectes ètics	306
Annex 2. Exemple d'un codi ètic (1)	307
Annex 3. Exemple d'un codi ètic (2)	309
Annex 4. Normativa relacionada amb el respecte pels valors i desitjos	311
Annex 5. Exemple de guia per garantir la intimitat dels usuaris	312
Annex 6. Proposta d'indicadors recomanats per l'institut picker per valorar l'atenció respectuosa en l'atenció de la persona gran	314
Annex 7. Guia bàsica per a l'exploració de necessitats espirituals	316
Annex 8. Qüestions ètiques en cures pal·liatives	317
Annex 9. Exemple de guia de valoració de la capacitat	322
Annex 10. Exemple d'escala per valorar la capacitat i presa de decisions	325
Annex 11. Exemple d'indicadors clínics pronòstics	327
Referències	331
Annex 12. Exemple de document de consentiment informat	332
Annex 13. Evaluación de la calidad de los documentos de consentimiento informado del Insalud. Contingut del consentiment informat	333
Annex 14. Aspectes que cal tenir en compte a l'hora d'elaborar un protocol de contenció física	335
Annex 15. Exemple de prescripció mèdica per a tractaments de manteniment vital	337
Annex 16. Alguns aspectes relacionats amb la sedació que cal tenir en compte	339
Annex 17. Formulari de criteris clínics i psicosocials per a la incapacitació legal	340
Annex 18. Exemple de registre per a casos de sospita de maltractament	343
Annex 19. Exemple de pla anticipat de cures	346
Annex 20. Exemple de document de voluntats anticipades	349
Annex 21. Anàlisi metodològica de la presa de decisions	352
Annex 22. Exemple de guia per a la presentació de casos al comitè d'ètica assistencial	353
Annex 23. Exemple de normes sobre confidencialitat	356
Annex 24. Grup de treball	358

55. Els annexos d'aquest document s'han publicat amb permís dels autors.

56. Tal com s'ha comentat a la introducció, aquests annexos són a títol d'exemple, per si poden ser útils per confeccionar la documentació de referència del servei

Annex 1. Indicadors vinculats amb aspectes ètics

A continuació, es presenten, agrupats per grans àrees temàtiques, els diferents indicadors i elements de mesura dels indicadors amb els quals estan relacionats els aspectes ètics. Els assenyalats amb el símbol “©” són complementaris, és a dir, es valoren en l'avaluació externa però el seu resultat no afecta el resultat global de l'avaluació.

Comitè d'ètica

9 GEN 04. Accessibilitat a un comitè d'ètica per a consultes

Valoració de la persona (inicial i periòdica)

3 GEN 01. Sospita de maltractament, negligència o abús

9 GEN 07. Valoració de la competència per prendre decisions ©

11 GEN 01.2. Evidència de valoració de llenguatge i capacitat de comunicació en persones amb malalties que cursen amb dificultats de comunicació ©

Pla d'atenció interdisciplinari

1 MND. El pla ha d'estar consensuat amb el pacient i la família

1 MND 02.1. S'inclouen en el pla terapèutic les expectatives i els objectius del pacient respecte al seu procés d'atenció ©

4 GER 01 i 2 DEM 01. Constància de la resposta del pacient a la informació facilitada en l'entrevista de devolució del diagnòstic

Formació

9 GEN 11. Formació en bioètica de membres del centre ©

11 GEN 02. Formació bàsica sobre el programa per facilitar la comunicació amb persones que tenen dificultats per expressar-se i estratègies que cal seguir

5 PAL. Capacitat reflexiva dels equips

Recomanacions sobre continguts bàsics de sistemàtiques d'actuació

3 PADES 01.5. Es defineix complexitat per risc bioètic ©

9 GEN 03. Accions per preservar els drets de persones que requereixen protecció especial (maltractaments)

9 GEN 06. Accions per preservar els drets en incapacitacions (tutelats) ©

5 UFISS. Protocol de sedació

5 UFISS 02 i 6 PADES. Existència del protocol d'agonia, fi de la vida i acompanyament durant el procés del dol

5 PADES 01. Constància dels contactes efectuats amb la família després que el pacient hagi estat èxitus

2 MND 06. Existència d'un protocol d'implicacions ètiques en l'atenció del pacient

Recomanacions sobre criteris bàsics d'actuació sobre diferents qüestions ètiques a la pràctica diària

9 GEN 08. Recomanacions sobre ordres de no-reanimació ©

9 GEN 09. Orientacions per a l'atenció de pacients en estat vegetatiu ©

9 GEN 10. Guia per a les decisions clíniques i bioètiques en relació amb la nutrició artificial ©

2 HOS. Contenció física del pacient

- Constància a la història clínica de la raó que motiva la immobilització
 - Constància de mesures preventives aplicades abans de la contenció ©
 - Ordre facultativa de la contenció
 - Constància de la informació al pacient i/o la família ©
 - Seguiment de les necessitats del pacient (hidratació, eliminació, nutrició, integritat de la pell i continuïtat de la contenció)
 - Reavaluació prescriptiva mèdica periòdica
 - Existència d'un full específic per al seguiment del pacient ©
 - Utilització de material homologat ©
-

Comunicació del pacient

11 GEN 01. Existència d'un programa específic per facilitar la comunicació amb les persones que tenen dificultat per expressar-se

11 GEN 01.1. Existència d'un protocol d'actuació per afavorir la comunicació en persones amb dificultat per expressar-se ©

2 MND 03. Existència d'un protocol d'atenció del pacient amb trastorns de comunicació

11 GEN 03. Existència de material de suport per a la comunicació

11 GEN 01.3. Evidència de descripció d'estratègies d'abordatge i d'intervenció dintre d'un pla terapèutic per abordar els problemes de comunicació del pacient ©

Casos que requereixen protecció especial

9 GEN 05. Registre de casos en els quals ha calgut una intervenció o protecció especials ©

Annex 2. Exemple d'un codi ètic (1)

Exemple adaptat del *Codi d'ètica* de la Fundació Els Tres Turons, de Barcelona⁵⁷.

Sobre els principis generals de la institució

Entendre l'atenció sociosanitària com un projecte ètic, un compromís amb les persones i la societat, que s'adreça especialment a les persones més vulnerables perquè pateixen una llarga malaltia molt invalidant o es troben prop de la mort.

Orientar totes les pràctiques que es desenvolupen, estructurades tècnicament, per aconseguir el millor grau possible de qualitat de vida de les persones ateses, promovent el respecte a la seva dignitat.

Sobre la persona titular de la institució

Vetllar, com a responsable principal de la institució, pel compliment de la finalitat, els valors, els principis i els compromisos assumits en aquest codi ètic.

Sobre el funcionament i gestió de l'organització

Gestionar l'entitat de manera honesta, austera, transparent i sostenible, assegurant els mecanismes de control intern i extern necessaris, i els procediments d'aplicació dels processos de millora.

Garantir que tota la gestió patrimonial i econòmica efectuada i la recerca de recursos seran èticament compatibles amb la finalitat i els valors sostinguts.

Vetllar en tot moment pel respecte als drets dels pacients, a l'autonomia, a la participació en la presa de decisions, a la independència i a la cooperació respecte a les administracions públiques i institucions privades per tal d'assolir les finalitats fundacionals.

Participar activament en el foment amb altres entitats amb finalitats similars per tal de millorar l'accessibilitat i la continuïtat assistencial quan sigui necessària.

57. http://www.els3turons.org/catala/codiet_marcs.htm [Consulta: 27 d'abril de 2009]

Procurar incidir socialment per tal de modificar les actituds socials de prejudici, afavorint la integració i la convivència en la diversitat i promovent institucions més obertes i properes a la ciutadania, que ajudin a allunyar el tabú de la mort i evitar veure aquestes institucions com a llocs d'abandonament o de reclusió.

Sobre l'actuació envers les persones ateses

Assegurar el dret dels usuaris i llurs familiars més propers a ser escoltats i informats i a rebre suport i orientació, tenint en compte la seva opinió.

Garantir la confidencialitat i els diferents mecanismes necessaris que facilitin l'exercici del dret d'expressió de queixes o reclamacions.

Desenvolupar els diferents programes d'atenció amb l'objectiu principal de procurar el millor confort personal i social de les persones ateses d'acord amb el nivell de dependència que tinguin, amb el grau de suport necessari.

Desenvolupar programes que responguin a les necessitats de les persones usuàries, de manera personalitzada, garantint-ne el dret a la intimitat i promovent-ne l'autoestima i reconeixement social com a ciutadans de ple dret.

Sobre els treballadors

Vetllar per les bones pràctiques orientades als objectius i valors que es reflecteixen en la missió i els valors culturals de l'entitat, sustentats en l'atenció sociosanitària.

Integrar mitjançant el treball en equip pràctiques interdisciplinàries i transdisciplinàries des de la cooperació i la comprensió de la complexitat de l'àmbit.

Desenvolupar els mecanismes necessaris per assegurar la participació en la presa de decisions.

Propiciar que cada professional s'involucri en la reflexió ètica respecte a la seva acció individual en l'exercici de la professió, i en el coneixement de l'especificitat de treballar en una entitat sociosanitària.

Vetllar per la formació i la qualificació contínues dels professionals.

Tots els treballadors han d'assumir els compromisos ètics de la institució i tenir-los presents en tot moment.

Sobre els familiars i el voluntariat

Promoure un intercanvi de sabers i sentiments que afavoreixi el coneixement mutu, la relació i la interacció entre les persones usuàries dels serveis, els col·laboradors voluntaris i els equips professionals de l'entitat, per aportar un valor social afegit de solidaritat, ajuda mútua i reconeixement que l'acció professional, per si sola, difícilment pot oferir, i contribuir d'aquesta manera a millorar l'atenció integral a la persona.

Propiciar la participació dels voluntaris en la pràctica de la institució, informant-los de les accions que es duen a terme, donant suport a la seva pràctica, assegurant-ne la formació i potenciant-ne les aportacions.

Sobre l'avaluació de les tasques pròpies de qui té la propietat

Assegurar la supervisió, la verificació i la validació de manera continuada de la feina desenvolupada, així com dels recursos tècnics i professionals, garantint-ne l'adequació a les noves necessitats emergents i a la millora de l'eficàcia social de l'entitat.

Assegurar els mecanismes d'auditoria de les pràctiques de gestió professional i econòmica necessaris.

Revisar, si cal, aquest codi ètic a partir de la pròpia experiència i de la dels destinataris, així com de l'evolució del marc social en el qual s'inscriu, ja que vol implicar seriosament el conjunt de l'entitat en les funcions i en les tasques corresponents.

Garantir el compliment i la supervisió del codi ètic mitjançant la constitució d'una comissió de seguiment.

Annex 3. Exemple d'un codi ètic (2)

Model facilitat pel Grup SAGESSA.

Codi ètic del Grup SAGESSA

Preàmbul

Aquest codi ètic:

- Es fonamenta en la visió, missió i valors propis del Grup SAGESSA.
- Afecta totes les persones i institucions que, sigui de manera permanent o puntual, participen en l'acompliment dels objectius de l'organització, i fa esment de la manera de treballar i relacionar-se entre si dels ciutadans, els professionals interns o externs, els propietaris, l'administració pública, els proveïdors, les societats científiques i els mitjans de comunicació.
- Expressa compromisos, cerca afavorir un clima de confiança i espera facilitar la solució de possibles conflictes anticipant-s'hi en la mesura que sigui possible.
- Vol ser un text públic, a manera de carta de presentació de l'organització, i també vol acomplir una funció pedagògica per a tots els agents implicats en la cura de la salut dels ciutadans.

Codi

Les persones usuàries dels serveis de l'organització

1. Són les principals receptores de les actuacions, decisions i protocols de treball, en la cerca d'una qualitat basada en la praxi acurada, l'accessibilitat, la continuïtat de l'atenció i l'eficiència.
2. Són mereixedores de respecte, expressat en forma de bon tracte, escolta de les seves demandes i consideració de les seves opinions i creences.

Tots els participants del servei

1. Han de procurar expressar-se amb claredat i transparència, i, alhora, vetllar per preservar decorosament la intimitat i mantenir en secret allò que coneguin en el curs de l'activitat laboral.
2. Han de defensar els clients, però sense manipular el sistema per beneficiar-los en detriment d'altres clients.
3. Es comprometen a assumir les funcions pròpies del lloc de treball, mantenir la competència professional i cooperar adequadament amb els professionals de la seva organització i amb totes les persones a les quals donen servei.

Les institucions que formen part de l'organització

1. Han de garantir la seguretat dels processos assistencials i no assistencials, prevenint l'error o mitigant-lo si s'ha produït.
2. Han d'oferir un ambient de treball segur, net i ben organitzat.
3. Han de tenir una política de prevenció de riscos laborals, control del cost econòmic i defensa de la imatge institucional.
4. Han de vetllar per la salut i la seguretat dels professionals, així com assumir el compromís d'afavorir amb les seves decisions l'acomodació de la vida laboral amb l'entorn familiar.
5. Han de promoure la col·laboració entre les organitzacions internes i externes, afavorint el diàleg dels centres i dels professionals a fi d'apropar els serveis als ciutadans.
6. Han de mantenir relacions amb els proveïdors i altres empreses col·laboradores, guiades pels mateixos principis ètics del Grup.
7. Es comprometen que la seva gestió permeti un desenvolupament sostenible i una protecció adequada del medi ambient.
8. Han de fomentar l'educació sanitària de la població i la visió positiva del sistema sanitari dels ciutadans.
9. Han de desenvolupar la prestació dels serveis assistencials amb equitat.

Epíleg

L'ètica de l'organització no comença ni tampoc acaba amb l'elaboració i difusió d'aquest codi ètic.

Aquesta només és una fita en el camí d'una cultura moral basada en la responsabilitat acceptada i compartida per tots els agents.

Reus, novembre de 2007

Annex 4. Normativa relacionada amb el respecte pels valors i desitjos

Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà en relació amb les aplicacions de la biologia i la medicina. Aprobats pel Comitè de Ministres del Consell d'Europa el 19 de novembre de 1996. Oberts a la signatura dels estats a Oviedo el 4 d'abril de 1997 i ratificats per les Corts Generals espanyoles el 5 d'octubre de 1999 (BOE núm. 251, 20/12/1999)

Article 9. Voluntat manifestada amb anterioritat.

Si un pacient no està en condicions d'expressar la seva voluntat quan s'hagi de sotmetre a una intervenció mèdica, es tindrà en compte la que hagi manifestat amb anterioritat.

Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica

Article 8. Les voluntats anticipades

1. El document de voluntats anticipades és el document, adreçat al metge responsable, en el qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin no li permetin d'expressar personalment la seva voluntat. En aquest document, la persona també pot designar un representant, que és l'interlocutor vàlid i necessari amb el metge o l'equip sanitari, perquè la substitueixi en el cas que no pugui expressar la seva voluntat per ella mateixa.
2. Hi ha d'haver constància fefaent que aquest document s'ha atorgat en les condicions esmentades en l'apartat 1. A aquest efecte, la declaració de voluntats anticipades s'ha de formalitzar mitjançant un dels procediments següents:
 - a) Davant de notari. En aquest supòsit, no cal la presència de testimonis.
 - b) Davant de tres testimonis majors d'edat i amb plena capacitat d'obrar, dels quals dos, com a mínim, no han de tenir relació de parentiu fins al segon grau ni estar vinculats per relació patrimonial amb l'atorgant.
3. No es poden tenir en compte voluntats anticipades que incorporin previsions contràries a l'ordenament jurídic o a la bona pràctica clínica, o que no es corresponguin exactament amb el supòsit de fet que el subjecte ha previst a l'hora d'emetre-les. En aquests casos, s'ha de fer l'anotació raonada pertinent a la història clínica del pacient.

4. Si hi ha voluntats anticipades, la persona que les ha atorgades, els seus familiars o el seu representant han de lliurar el document que les conté al centre sanitari en què la persona és atesa. Aquest document de voluntats anticipades s'ha d'incorporar a la història clínica del pacient.

Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica

Article 11. Instruccions prèvies

1. Mitjançant el document d'instruccions prèvies, una persona major d'edat, capaç i lliure, manifesta anticipadament la seva voluntat, per tal que aquesta es compleixi en el moment que arribi a situacions en les circumstàncies de les quals no sigui capaç d'expressar-la personalment, sobre les cures i el tractament de la seva salut o, una vegada arribada la mort, sobre la destinació del seu cos o dels òrgans. L'atorgant del document pot designar, a més, un representant perquè, arribat el cas, serveixi com a interlocutor seu amb el metge o l'equip sanitari per procurar el compliment de les instruccions prèvies.
2. Cada servei de salut ha de regular el procediment adequat perquè, arribat el cas, es garanteixi el compliment de les instruccions prèvies de cada persona, que han de constar sempre per escrit.
3. No s'apliquen les instruccions prèvies contràries a l'ordenament jurídic, a la lex artis, ni les que no es corresponguin amb el supòsit de fet que l'interessat hagi previst en el moment de manifestar-les. A la història clínica del pacient ha de quedar constància raonada de les anotacions relacionades amb aquestes previsions.
4. Les instruccions prèvies es poden revocar lliurement en qualsevol moment i se n'ha de deixar constància per escrit.
5. A fi d'assegurar l'eficàcia a tot el territori nacional de les instruccions prèvies manifestades pels pacients i formalitzades d'acord amb el que disposa la legislació de les comunitats autònomes respectives, es crea al Ministeri de Sanitat i Consum el Registre nacional d'instruccions prèvies, que es regeix per les normes que es determinin reglamentàriament, amb l'acord previ del Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut.

Annex 5. Exemple de guia per garantir la intimitat dels usuaris

Cal que la protecció de la intimitat dels usuaris sigui un objectiu que les organitzacions sanitàries han de desenvolupar en l'estructura, el procés i l'avaluació assistencial, i que esdevingui un dels principis bàsics en la cultura de l'organització. Per aquest motiu, el personal assistencial és el responsable últim de garantir aquest dret dins el marc del procés assistencial.

En els diferents estaments de l'organització sanitària es proposen una sèrie d'accions per millorar i augmentar el nivell d'intimitat en els diferents estaments sanitaris.

Objectius

- Facilitar a les institucions un marc per treballar la garantia de la intimitat.
- Donar pautes orientatives d'accions per millorar els mecanismes d'atenció al respecte a la intimitat de les persones als centres.

Per garantir la preservació de la intimitat en el sistema sanitari, cal intervenir en diferents àmbits.

En l'àmbit dels professionals:

- Formar els professionals en aspectes ètics.
- Incloure la formació en aspectes ètics en el perfil de competència dels professionals.
- Implementar el maneig de la legislació de protecció de dades i autonomia del pacient.
- Protocol·litzar el maneig de la informació i els canals de transmissió.
- Aplicar tècniques per al maneig de la informació telefònica i protocol·litzar aquest procés.
- Assignar un equip o professional de referència al pacient i a la gestió del seu cas com a garantia dels seus drets i desitjos.
- Els aspectes de la intimitat de les cures són circumstancials a la persona en concret; per això cal que els professionals valorin el context i els moments en què la intimitat de cada persona se situa com un valor clau.

En l'àmbit de l'estructura física:

- Proporcionar un espai propi perquè el pacient pugui estar sol, tenir les seves coses.
- Protegir les pertinences del pacient.
- Regular el flux de visites segons els desitjos del pacient.
- Generar cultura de trucar a la porta abans d'entrar a l'habitació, considerant aquesta acció com un tret de qualitat.
- Utilitzar els elements físics de separació (mampares, cortines...).
- Custodiar les dades del pacient, garantint que tan sols hi tenen accés els professionals que presten atenció directa al pacient, tal com estableix la llei de protecció de dades.

En l'àmbit dels processos:

- Protocol·litzar tots els procediments d'informació i atenció dels pacients i definir-ne clarament els responsables.
- No deixar informació a l'abast de persones alienes al tractament i cura del pacient.
- Totes les intervencions dels diferents professionals (plans de cures, aplicació de protocols i procediments, etc.) han d'estar en consonància amb el respecte a la intimitat.
- Fer les cures i exploracions de la manera més discreta possible, amb els professionals imprescindibles i durant el mínim temps possible.

- Els pacients els han de veure i explorar només els professionals necessaris i sempre amb el seu consentiment. Cal minimitzar la presència de persones alienes (estudiants, residents, etc.). Cal demanar consentiment per a la presència d'estudiants.
- Tancar la porta de l'habitació durant la higiene, les exploracions i les entrevistes i tenir cura de tapar el pacient per tal que se senti còmode.
- Evitar comentaris relatius al pacient, especialment a la malaltia que pateix, en espais públics.
- Fer les visites de torn en llocs apropiats i amb un to de veu adequat.
- Acordar amb el pacient el nombre i l'horari de visites.
- Pactar la participació en les cures del pacient i la família per fomentar l'autonomia i l'autocura.
- Coordinar els diferents nivells assistencials per millorar i manejar adequadament la informació.
- Fer partícip el pacient de totes les accions i de la seva cura, informant-lo i posant-nos a la seva disposició per a qualsevol dubte.

Annex 6. Proposta d'indicadors recomanats per l'institut picker per valorar l'atenció respectuosa en l'atenció de la persona gran⁵⁸

Indicadors d'autonomia

- Implicació en la presa de decisions sobre la cura i el tractament.
- Informació per donar suport a la presa de decisions.
- Possibilitat d'elecció en rutines diàries.
- Llibertat per queixar-se sense por de repercussions.
- Disponibilitat de serveis d'advocats.
- Respecte pel control personal sobre la pròpia vida.
- Seguretat a casa.
- Equip d'especialistes per mantenir la independència quan es requereixi.
- Elecció de com arreglar, decorar o moblar l'habitació.
- Responsabilitat de la pròpia medicació a llarg termini si es desitja.
- Sentiment de ser escoltat.
- Obertura i claredat.
- Informació donada amb sensibilitat.
- Amabilitat del personal.
- Formulari d'adreça correcta del pacient, resident o persona usuària.
- Accés a la interpretació i a la traducció.

58. Magee H, Parsons S, Askham J. *Measuring dignity in care for older people. A research report for help the aged.* Oxford: Picker Institute Europe, 2008. Disponible a:

<http://policy.helptheaged.org.uk/NR/rdonlyres/4EEDFA38-D850-4C53-81DE-C0D2664B50FE/0/MeasuringDignityinCareID8041.pdf>

Indicadors d'alimentació i nutrició

- Elecció de què menjar.
- Elecció de quan menjar.
- Elecció d'on menjar.
- Ajuda apropiada i sensible quan es requereix.
- Presentació del menjar.
- Disponibilitat d'aperitius addicionals.
- Respecte per les creences culturals i religioses.

Indicadors del final de la vida

- Informació i suport per prendre decisions.
- Respecte per les voluntats anticipades o "voluntats de vida".
- Alleujament de dolor i neguit.
- Elecció d'on morir.
- Elecció de la persona o persones amb qui es vol estar quan arribi la mort.
- Sensibilitat respecte a les necessitats culturals o espirituals.
- Oportunitat de parlar de desitjos personals.
- Verificació de l'hora i certificació de la mort.
- Cura del cos després de la mort.
- Suport per a familiars i amics.

Indicadors de dolor

- Alleujament apropiat i oportú del dolor o neguit.
- Responsabilitat de l'alleujament propi del dolor si es desitja.
- Interès del personal pel seu dolor.
- Disponibilitat de teràpies alternatives per gestionar el dolor.
- Evitació, tant com sigui possible, de pràctiques que provoquen dolor.

Indicadors d'higiene personal

- Ajuda apropiada, oportuna i sensible.
- Elecció del tipus o nivell d'ajuda.
- Elecció de qui li proporciona l'ajuda.
- Instal·lacions de lavabo suficients, netes i adequades.

Indicadors d'atenció i assistència personals

- Ajuda que reflecteix les necessitats i els desitjos del pacient.
- Respecte per les preferències personals o eleccions d'estil de vida.
- Horari de visites adequat.
- Suport per mantenir normes personals.
- Respecte pel personal.

Indicadors d'intimitat i preguntes de mostra

- Intimitat quan s'utilitza el lavabo o el bany.
- Intimitat quan s'examina o es tracta el pacient o quan es parla d'ell.
- Petició de permís abans de tocar-lo.
- Petició de permís abans que estudiants o altres persones estiguin presents durant el tractament o examen.
- Zones que faciliten el sexe personal.
- Protecció de modèstia.
- Disponibilitat d'espais privats.
- Utilització de cortines, senyals de "No molesteu", etc.
- Precaucions per protegir la informació personal.

Indicadors d'inclusió social

- Necessitats religioses i espirituals satisfetes.
- Necessitats culturals, recreatives i socials satisfetes.
- Contacte amb la família, amics i comunitat local si es desitja.
- Consulta sobre la planificació del servei.
- Oportunitat de parlar de l'impacte de la situació de la salut en la seva vida.
- Igualtat de tractament.
- Valoració com a persona.

Annex 7. Guia bàsica per a l'exploració de necessitats espirituals⁵⁹

Formular les preguntes assegut, en un context empàtic, amb contacte ocular i amb temps per a una escolta activa tan prolongada como sigui necessari.

Es consideren dos nivells:

Nivell general

1. "Com esteu d'ànims? Bé, regular, malament, o què diríeu?".
2. "Hi ha alguna cosa que us preocupi? Què és el que més us preocupa?".
3. "Fins a quin punt se us fa difícil la situació en què us trobeu? Per què?".
4. "En general, com se us fa el temps? Lent, ràpid, o què diríeu? Per què?".
5. "En la vostra situació actual, què és el què més us ajuda?".
6. "Hi ha alguna cosa que estigui a les nostres mans, que cregueu que puguem fer?".

59. Benito E, Barbero J, Payás A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: Aran, 2008. p.106.

Nivell específic

1. "Té algun tipus de **creença** espiritual o religiosa?".
2. "En cas afirmatiu, l'ajuden les seves creences en aquesta situació?".
3. "Voleu que en parlem?".
4. "Desitjaríeu parlar-ne amb alguna persona en concret (un amic, un psicòleg, un sacerdot, etc.)?".

En tot cas, cal fer saber al pacient que un membre de l'equip està sempre disponible per escoltar-lo i, en la mesura de les possibilitats, ajudar-lo a trobar resposta a les seves preguntes i necessitats.

Aquest mateix guió pot servir per al cuidador o cuidadora principal.

Pot ser d'interès

Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: Aran, 2008.

Annex 8. Qüestions ètiques en cures pal·liatives

Barbero proposa una llista de control (*checklist*) que és, al mateix temps, una eina de sensibilització⁶⁰ sobre qüestions ètiques en cures pal·liatives domiciliàries.

Llista de problemes

Bloc I. Indicació i actitud

- a) Diagnòstic de terminal
- b) Decisions de transició a l'atenció pal·liativa
- c) Derivació no indicada
- d) El control del dolor
- e) El control d'altres símptomes
- f) No posar o retirar medicació indicada
- g) Medicació o proves no indicades
- h) Medicació contraindicada
- i) Atenció deficitària prestada pels professionals
- j) No informar o entrenar sobre atencions sanitàries (sonda, etc.)
- k) Altres tipus de mala praxi: negligència, imperícia, imprudència
- l) Abandonament terapèutic
- m) Obstinació diagnòstica
- n) Obstinació terapèutica
- o) Altres (maltractaments, etc.)

60. Barbero J, et al. Efectividad de un curso de formación en bioética y de la implantación de un checklist en la detección de problemas éticos en un equipo de soporte de atención domiciliaria. Aten Prim 2004; 34: 20-5.

Bloc II. Informació

a) Al pacient

- Impossible valorar per deteriorament cognitiu o per manca de dades
- Dret a no saber
- Negació desadaptativa
- Qui informa (servei, especialista, resident, etc.)
- Informació pronòstica, probabilitats de millora
- Informació sobre el tractament
- Informació sobre procediments i tècniques instrumentals, cures, etc.
- Conspiració de silenci per "veritat parcial" o "mitja veritat"
- Conspiració de silenci per engany dels professionals
- Conspiració de silenci per engany de la família
- Altres qüestions

b) A la família

- Sense consentiment explícit del pacient
- Amb veritat parcial
- Amb engany
- Informació sobre procediments i tècniques instrumentals, cures, etc.
- Negació desadaptativa
- Altres qüestions (no informar el cuidador o cuidadora, etc.)

c) Altres

- Informació confidencial a altres membres de l'equip
- Deure de secret de tots els professionals involucrats
- Informació a tercers no familiars ni propers (mitjans de comunicació social, àmbit judicial, etc.)

Bloc III. L'elecció

a) Problemes de competència (capacitat) del pacient

b) Valoració externa de la qualitat de vida

c) Consentiment informat

d) Instruccions prèvies

- No es van plantejar tot i ser possibles i útils
- Es van plantejar (testament vital, poder notarial, diàleg)

e) Decisions de representació

- Decisions de representació en pacient competent

- Qui decideix qui és el representant
 - Qui pren les decisions de representació (cuidador o cuidadora principal, familiar més significatiu, etc.)
 - Criteris per a la presa de decisions
- f) Eutanàsia
- g) Suïcidi medicament assistit

Bloc IV. Relació terapèutica, comunicació i suport emocional

- a) Paternalisme. Per privació d'informació, per privació d'elecció
- b) Informació donada de manera abrupta no terapèutica
- c) No es fa abordatge del patiment
- d) Pressió indeguda, manipulació, coacció al pacient o a la família
- e) Es dificulta la comunicació amb el pacient o la família (accessibilitat)
- f) Es produeixen alteracions emocionals severes indegudes evitables
- g) No s'atenen alteracions emocionals severes
- h) Indicadors de risc de dol complicat o patològic: no es van poder valorar, no es van valorar o es van valorar

Bloc V. Relació pacient-família

- a) Conflicte decisorí pacient-família
- On ser atès
 - Elecció terapèutica
 - On morir
 - Què fer després de morir (enterrament, incineració, etc.)
 - Altres (d'herències, econòmics)
- b) Relació família versus pacient (qualitat d'atenció familiar)
- Abandonament
 - Negligència en l'atenció o atenció deficitària
 - Maltractaments

Bloc VI. Relacions entre professionals, entre equips assistencials i entre institucions

a) Relació intraequip i derivacions a treballadora social

- Treball coordinat entre l'equip de suport d'atenció domiciliària (ESAD), el Programa d'atenció domiciliària i equips de suport (PADES), l'atenció primària (AP) i l'atenció especialitzada (AE)
- Derivació a la treballadora social no indicada o no ben feta
- Intervenció de la treballadora social no adequada

b) Relacions entre l'AP i l'ESAD-PADES

- Derivació inadequada
- Derivació tardana
- No permetre o no facilitar la intervenció de l'ESAD, en el cas que estigui indicada
- Informacions diferents al pacient i la família
- Indicacions diagnòstiques o terapèutiques diferents
- No col·laboració de l'equip d'AP

c) Relacions entre l'AP, l'ESAD i l'AE

- Derivació inadequada
- Derivació tardana
- No permetre o no facilitar la intervenció de l'ESAD, en el cas que estigui indicada
- Informacions diferents entre l'AP o l'ESAD i des de l'AE al pacient o la família
- Indicacions diagnòstiques o terapèutiques diferents
- Negativa a atendre, en el cas que estigui indicat (hospital, hospitalització a domicili, etc.)

d) Altres relacions

- ESAD-061
- ESAD - Unitat de Cures Pal·liatives - centre sociosanitari

Bloc VII. Justícia

- a) Carència de recursos de material o de medicació. Places sociosanitàries. Servei d'atenció a domicili
- b) Distribució no adequada de recursos (per exemple, àrees sanitàries sense ESAD)
- c) Accessibilitat a recursos no adequats: materials, humans, de suport
- d) Discriminació en l'accés a recursos (per problema social, edat, etc.)
- e) Negativa a atendre, en el cas que estigui indicat (hospital, hospitalització a domicili, tipus de medicació, etc.)
- f) Conflicte entre el sistema privat o concertat i el sistema públic (indicacions, utilització de serveis, etc.)

- g) Duplictat de serveis
- h) Utilització ineficient de recursos
- i) AP de quota (atenció domiciliària no programada)
- j) Negligència o maltractament institucional
- k) Discontinuitat en les cures (caps de setmana, falta de coordinació, etc.)
- l) Altres conflictes entre serveis

Bloc VIII. Ètica de l'atenció i excel·lència professional

- a) Capacitat de fer excepcions en una institució (Es va permetre. No)
- b) Valorar la dimensió espiritual i religiosa (No possible. Es va fer. No)

Bloc IX. Altres temes

- a) Sedació
 - Es fa. No es fa. Indicació. Qui la decideix
- b) Investigació
 - Pertinència
 - Consentiment informat
 - Informació de riscos i beneficis
 - Informació a l'AP i l'ESAD
 - Constància en informe clínic
- c) Aspectes de certificació medicolegal de la mort
 - Problema d'informació
 - Falta de suport emocional
 - Trastorn a la família per complementació defectuosa
 - Negativa a fer-ho
- d) Altres temes

Bloc X. A l'ESAD

- a) Registre no prou veraç, complet i continuat a la història clínica de tot el procés assistencial
- b) Conflicte en la presa de decisions dins de l'equip
- c) Visites de complaença al pacient per part de l'ESAD
- d) Implicació emocional excessiva d'algun professional
- e) Assumptes judicials pendents

- f) Recepció de queixes o denúncies
- g) Emissió de queixes o denúncies (al servei d'atenció al pacient, al comitè de bioètica, etc.)

Annex 9. Exemple de guia de valoració de la capacitat

Model facilitat per la Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell

Valoració del pacient

La valoració del pacient inclou diferents apartats, com ara la competència per prendre decisions⁶¹. A continuació, es presenta una pauta orientativa per valorar-la.

La capacitat és una de les condicions essencials per exercir l'autonomia, i, per tant, cal respectar-la i promoure-la a través de la presa de decisions sanitàries.

Cal diferenciar la *capacitat* de la *capacitat legal*. La segona es pressuposa en el cas de decisions sanitàries a partir dels setze anys (llevat d'algunes excepcions). La primera es refereix a la "capacitat d'obrar de fet", la qual cosa implica la presència de determinades habilitats, fonamentalment psicològiques, de la persona per governar els fets i les obligacions; en aquest cas, de les decisions sanitàries que siguin competència seva.

Cal tenir en compte els fets següents:

- La capacitat pot variar al llarg del temps i s'ha d'intentar restaurar.
- L'exigència de capacitat ha de ser proporcional al tipus de decisió.
- Tot i que s'hagi apreciat la incapacitat del pacient, s'ha de procurar que participi, tant com sigui possible, en la presa de decisions.
- Les decisions relatives a la salut d'un pacient incapaç han de ser tan objectives i racionals com sigui possible, han d'anar a favor seu i han de respectar la seva dignitat personal.
- No existeix una incapacitat general, sinó que és específica per a cada tipus de decisió.

Aspectes legals

La Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, en ocupar-se del dret d'autonomia dels pacients (art. 7.2), atribueix al metge o metgessa la responsabilitat d'apreciar la competència o capacitat del pacient per prestar el seu consentiment sobre les actuacions mèdiques procedents.

La Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, s'expressa en termes semblants en l'article 5.3.

61. L'indicador general 9 GEN 07 © té en compte la valoració de la competència per prendre decisions (Manual d'indicadors sociosanitaris)

Què és la capacitat?

La capacitat d'obrar de fet implica la presència de determinades habilitats, fonamentalment psicològiques, de la persona per governar els fets o actes i les obligacions dels quals és titular (en aquest cas, prendre decisions sanitàries). Sempre es refereix a situacions concretes (una presa de decisió específica). És el tipus de capacitat amb més interès per als conflictes que es produeixen en l'àmbit sanitari.

La capacitat d'obrar de dret o *legal* fa referència al reconeixement legal de la potestat del subjecte per exercir eficaçment els seus drets i deures. Com a norma general, es presumeix capacitat d'obrar legal plena a les persones majors de divuit anys. La capacitat legal només es pot modificar mitjançant una sentència judicial que requereix un procés d'incapacitació regulat pel Codi civil.

Què tenim en compte per avaluar la capacitat?

- Comprensió de la informació rellevant.
- Apreciació de la significació.
- Presència de raonament.
- Possibilitat d'expressió de la decisió.

En el cas de menors, cal tenir en compte els elements següents:

- Als menors de dotze anys no se'ls ha de considerar capaços per prendre decisions sanitàries.
- En el cas de menors de dotze a setze anys, se'ls ha de valorar la capacitat, tot i que no se'ls pressuposa capacitat.
- Als menors que tenen més de setze anys (llevat d'algunes excepcions), se'ls pressuposa capacitat.

Quan s'ha d'avaluar la capacitat?

L'avaluació de la capacitat implica els prerequisits de consciència i absència de risc vital immediat (que impossibiliti, per manca de temps, l'avaluació).

En general, s'ha d'avaluar en tots els casos en què *a priori* es plantegin dubtes sobre la capacitat del pacient, especialment en les situacions en què concorrin circumstàncies com les que s'exposen a continuació:

- Quan es qüestiona les habilitats anteriorment esmentades.
- Quan es produeixen canvis sobtats en l'estat mental.
- Quan es refusa un tractament. Una situació que cal tenir específicament en compte és el rebuig de l'ingrés (especialment en els pacients amb patologies mentals). El rebuig d'un ingrés exigeix un circuit i una documentació específics.

Qui avalua la capacitat?

La responsabilitat d'avaluar la capacitat correspon al metge o metgessa responsable, que ha de recollir l'opinió de tots els professionals integrats en l'equip interdisciplinari.

La valoració de la capacitat per prendre decisions sanitàries és una obligació dels professionals sanitaris fonamentada en el deure de preservar l'autonomia i procurar el bé del pacient (evitant que el pacient incapaç es danyi).

S'ha de dur a terme d'una manera interdisciplinària, i hi té un paper rellevant el metge o metgessa responsable del pacient. És essencial recollir l'opinió de tots els professionals que tenen interacció amb el pacient, en especial els infermers, perquè són els qui tenen més contacte amb els pacients, i, per tant, són els qui els coneixen més bé.

Com es fa l'avaluació?

És necessari disposar d'un qüestionari per fer la valoració i conservar aquest registre a la història clínica del pacient. No existeixen criteris, estàndards o protocols consensuats nacionalment o internacional. Tanmateix, s'han publicat alguns instruments o procediments que poden ser d'ajuda a l'hora de valorar la capacitat, entre els quals en destaquen dos: Aid to Capacity Evaluation i el Test MacArthur.

Què fem quan s'ha determinat incapacitat?

Determinar que una persona és incapaç per prendre una decisió determinada és un fet important, ja que la presa de decisions sanitàries concerneix els denominats "drets personalíssims de la persona".

Una vegada que s'ha determinat que el pacient és incapaç, s'ha d'entrar en les denominades "decisions de representació". Per tot això:

- El primer criteri que s'ha d'utilitzar és el de respectar la voluntat del pacient. Aquesta voluntat es pot registrar al DVA i la pot indicar tant el mateix pacient, com el representant que actua per delegació d'aquest pacient.
- Si no és possible utilitzar el criteri anterior, s'ha d'acudir al representant, el qual, lògicament, hauria de ser la persona que conegui millor els desitjos i valors del pacient.
- Si no és possible acudir als dos criteris anteriors, cal intentar determinar els millors interessos del pacient mitjançant un judici intersubjectiu dels professionals que el cullen i s'enfronten a aquesta situació. Per assegurar les màximes garanties d'aquest procés, s'ha de consultar el Comitè d'Ètica Assistencial.

Annex 10. Exemple d'escales per valorar la capacitat i presa de decisions

Model facilitat per la Fundació Santa Susanna.

Valoració de l'estat subjectiu de salut

Com valoreu l'estat de la vostra salut?

1. Molt bo
2. Bastant bo
3. Regular
4. Més aviat dolent
5. Francament dolent

Com valoreu l'estat de la vostra salut respecte a les persones de la vostra generació?

- Igual que les persones de la meva edat
- Millor que les persones de la meva edat
- Pitjor que les persones de la meva edat

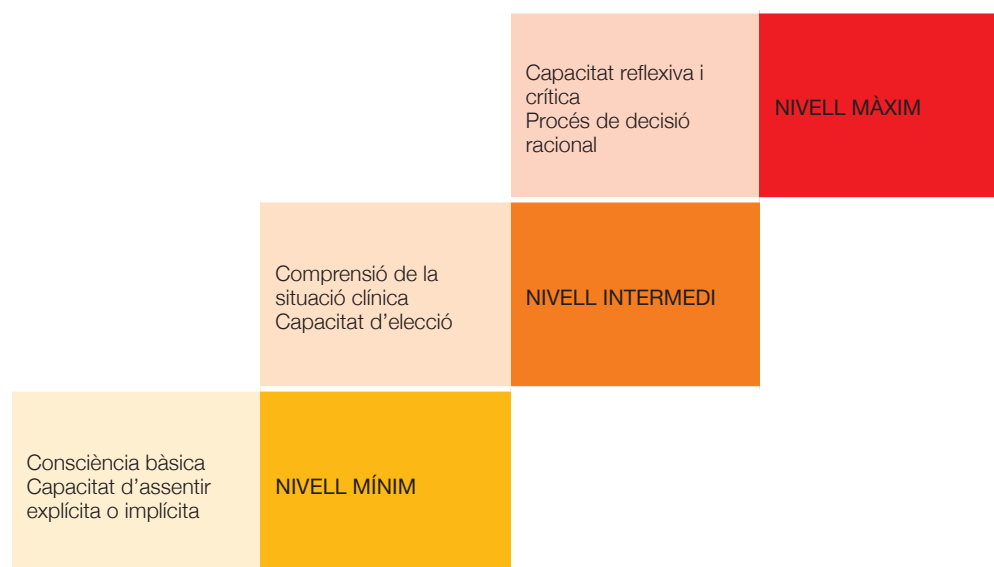
Valoració de l'estat funcional

Escala ECOG (Eastern Cooperative Oncologic Group)

asimptomàtic	0
clínica mínima (no-afectació de les AVD)	1
clínica severa (afectació de les AVD > 50%)	2
enllitat > 50% del temps	3
enllitat el 100% del temps	4

Valoració cognitiva

Minimental	Pfeiffer	
35-30	0-2	sense afectació cognitiva
30-20	3-4	afectació cognitiva lleu
20-10	5-7	afectació cognitiva moderada
< 10	8-10	afectació cognitiva greu



Escala de depressió geriàtrica (de 4 punts)	Suma 1 punt	Suma 0 punts
• Esteu satisfet/a amb la vostra vida?	NO	SI
• Penseu que la vostra vida està buida?	SI	NO
• Teniu por que us hagi de passar alguna cosa dolenta?	SI	NO
• Us sentiu feliç la major part del temps?	NO	SI
> 1 punt implica una valoració més acurada		

Valoració de la idoneïtat del representant (segons Buchanan)

1. Indicadors de no-qualificació

- a) Situació prèvia d'abús
- b) Conflicte d'interessos
- c) Incapacitat

2. Indicadors d'especial vigilància

- a) Pacients incapaços especialment vulnerables
 - Candidats a donació d'òrgans
 - Sense substituents clars
- b) Decisions crítiques o de conseqüències importants
 - Previsió d'escurçament de la vida
 - Pèrdues de funcions

3. Indicadors de qüestionament

- a) Decisió inacceptable pels criteris mèdics
 - b) Decisió contradictòria amb l'entorn
 - c) Incongruència amb les preferències del pacient o que pot causar danys evitables
-

Annex 11. Exemple d'indicadors clínics pronòstics

Indicadors clínics pronòstics. Prognostic Indicator Paper vs 2.25 - © Gold Standards Framework Programme, England, 2006⁶².

Aquests indicadors clínics pronòstics ajuden a calcular en quina mesura els pacients han avançat en la malaltia o estan en el darrer any més o menys de vida. Aquesta proposta correspon a un cert nombre de fonts, amb la intenció d'anar-los posant al dia regularment.

Predictors generals de malaltia terminal

- Comorbiditat múltiple
- Pèrdua de pes superior a un 10% durant sis mesos
- Decadència física general
- Seroalbúmina < 25 g/l
- Reducció del rendiment / resultat Karnofsky (KPS) < 50%. Dependència en la majoria d'AVD

Predictors de pacients amb càncer

En qualsevol pacient amb càncer metastàtic o no obert a tractament, amb algunes excepcions —això pot incloure alguns pacients diagnosticats de càncer (per exemple, càncer de pulmó). El factor més important en el càncer és el rendiment i l'habilitat funcional —si els pacients estan més d'un 50% del temps al llit, el pronòstic serà al voltant de tres mesos o menys.

62. http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/content/gp_contract/Prognostic%20Indicators%20Guidance%20Paper%20v%202025.pdf

Predictors de pacients amb fallida orgànica

1. Isquèmia cardíaca crònica (ICC)

Com a mínim, dos dels indicadors que hi ha a continuació:

Etapa de CHF NYHA III o IV: brevetat de respiració en descans o en esforç mínim

Pacient del qual l'equip creu que està en el darrer any de vida: la qüestió "sorpresa"

Nombroses admissions d'hospital amb símptomes d'insuficiència cardíaca

Símptomes físics o psicològics difícils malgrat teràpia òptima

2. Malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC)

- Malaltia avaluada com a greu (per exemple, FEV1 < 30% pronosticat, amb advertències sobre la qualitat de la prova)
- Múltiples reingressos (més de tres admissions en dotze mesos per MPOC).
- Compleix criteris d'oxigenoteràpia de llarg termini
- Grau de MRC 4/5: manca de respiració després de cent metres a nivell o confinament a casa per ofec
- Signes i símptomes d'insuficiència cardíaca
- Combinació d'uns altres factors (per exemple, anorèxia, infecció urinària per microorganisme multiresistent, depressió...)

2. Malaltia renal

- Pacients amb estadi 5 de malaltia renal que no tenen indicació de diàlisi o estan fent diàlisi intermitent o amb trasplantament renal. Aquesta pot estar agreujada quan els pacients són massa fràgils o tenen molta comorbiditat
- Pacients amb etapa de malaltia renal crònica amb estadi 4 o 5, la condició dels quals s'està deteriorant i que en aquell any és aplicable la pregunta "sorpresa": no seria una sorpresa que morissin en el proper any.
- Indicadors clínics:
 - CKD etapa 5 (eGFR < 15 ml/min)
 - Fracàs renal simptomàtic (anorèxia, nàusea, pruritus, estat funcional reduït, sobrecàrrega fluida intractable)

Malaltia neurològica

1. Malaltia de la motoneurona

Els pacients de MND s'haurien d'incloure en el diagnòstic si tenen un progrés ràpid.

Els indicadors de deteriorament ràpid inclouen:

- L'evidència de son inquiet per debilitat de músculs respiratoris, a més de senyals de dispnea en el descans
- Llenguatge poc intel·ligible
- Dificultat per empassar
- Desnutrició

- Necessita ajuda per fer les AVD
- Complicacions mèdiques com ara pneumònia i sèpsia
- Un interval curt entre el començament dels símptomes i el diagnòstic
- Una capacitat vital baixa (per sota d'un 70% d'una espirometria estàndard)

2. La malaltia de Parkinson

La presència de dos o més dels criteris en la malaltia de Parkinson hauria de provocar inclusió en el registre:

- El tractament de medicació ja no és eficaç o el tractament mèdic cada vegada és més complex
- Independència reduïda, necessita ajuda per a la vida diària
- Reconeixement que la malaltia està menys controlada
- Discinèsies, problemes de mobilitat i caigudes
- Problemes per empassar
- Símptomes psiquiàtrics (depressió, ansietat, al·lucinacions, psicosis)

3. Esclerosi múltiple

Els símptomes d'indicacions de deteriorament són els següents:

- Símptomes significatius complexos (per exemple, dolor)
- Dificultats de comunicació (per exemple, disàrtria i cansament)
- Dificultats cognitives
- Dificultats d'empassar o estat nutritiu pobre
- Disminució de la respiració, que pot fer necessària aspiració
- Complicacions mèdiques (per exemple, infecció recurrent)

Pacients amb fragilitat i demència

1. Fragilitat

- Comorbiditat múltiple amb senyals d'empitjorament del funcionament en el dia a dia
- Empitjorament del resultat Karnofsky
- Combinació de, com a mínim, tres d'aquests símptomes: debilitat, velocitat lenta per caminar, activitat física baixa, pèrdua de pes, esgotament

2. Demència

- Incapacitat de caminar sense ajuda
- Incontinència urinària i fecal
- Cap comunicació verbal coherent significativa
- Incapacitat de vestir-se sense ajuda
- Resultat Barthel < 3
- Habilitat reduïda per dur a terme AVD

A més de qualsevol dels que segueixen:

Pèrdua de pes d'un 10% en sis mesos previs sense unes altres causes, pielonefritis o infecció urinària-UTI, seroalbúmina 25 g/l, lesions per pressió severes de graus III/IV, febres recurrents, reducció del consum oral o pèrdua de pes, pneumònia d'origen aspiratiu.

3. Accident vascular cerebral

- Estat conscient vegetatiu persistent o mínim / paràlisi / incontinència
- Complicacions mèdiques
- Manca de millora dins dels primers tres mesos després de l'AVC
- Empitjorament cognitiu o demència post-AVC

Resultat de la puntuació de l'estat Karnofsky

L'escala Karnofsky mesura la puntuació de l'estat del pacient en les funcions d'AVD.

100	Normal, gens d'evidència de la malaltia
90	Capaç de fer activitat normal, només amb símptomes menors
80	Activitat normal amb l'esforç, alguns símptomes
70	Capaç d'ocupar-se d'un mateix, però incapaç de fer activitats normals
60	Exigeix ajuda ocasional, i atenció per a la majoria de les necessitats
50	Requereix ajuda considerable
40	Impossibilitat, requereix ajuda especial
30	Severament impossibilitat
20	Molt malalt, requereix tractament actiu de suport
10	Moribund

Valoració de l'estat funcional
Escala ECOG (Eastern Cooperative Oncologic Group)

asintomàtic	0
clínica mínima (no-afectació de les AVD)	1
clínica severa (afectació de les AVD > 50%)	2
enllitat > 50% del temps	3
enllitat el 100% del temps	4

Referències

1. Others from Community Hospices. Disponible a:
www.communityhospices.org/_assets/TWH_indicator_crds6.pdf
2. Hospice Referral Guidelines. AM J of Hospice and Palliative Care 1997. NHO guidelines
3. Weissman MD. Determining prognosis in advanced cancer. Fast Fact and Concept, 13. 2a edició. Juliol 2005. End-of-Life Palliative Education Resource Center.
4. Palliative and Supportive Care in Heart Failure. NHS. Modernisation Agency. Coronary Heart Disease Collaborative, 2004. Disponible a:
www.heart.nhs.uk/serviceimprovement/1338/4668/Palliative%20Care%20Framework.pdf
5. Chronic obstructive pulmonary disease: Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. Londres: National Institute for Clinical Excellence. British Thoracic Society Long Term Oxygen Therapy Criteria, 2004. Disponible a:
www.brit-thoracic.org.uk/cgi-bin/showpage.fcgi
6. Communication from the broad renal multiprofessional team and nominated by the renal association, renal advisory group of the NSF. British Renal Society. British Transplant Society. Disponible a:
www.britishrenal.org
7. Communication from Tricia Holmes, Director of Care Development at Motor Neurone Disease Association. Disponible a:
www.mndassociation.org
8. Communication from The Just Invisible Report on Parkinson's Disease. Disponible a:
www.parkinsons.org.uk/Templates/Internal.asp?NodeID=97403&int1stParentNodeID=89590&int2ndParentNodeID=89612
9. MS and palliative care. A guide for health and social care professionals, 2006. cap. 2. p. 12.
10. Gaub MG, Prost E, Bomar M, Farid R, et al. Efficacy of Balance and Flexibility Intervention in a Frail Female Centenarian. Journal of Geriatric Physical Therapy 2004. Disponible a:
www.findarticles.com/p/articles/mi_qa4055/is_200301/ai_n9465425
11. Barthel Score: Barthel's index of activities of daily living (BAI). Disponible a: <http://www.patient.co.uk/showdoc/40001654/>
12. Watson M, Lucas C, Hoy A, Back I. Oxford Handbook of Palliative Care. Oxford University Press, 2005.

Annex 12. Exemple de document de consentiment informat

Document de consentiment informat de l'Hospital de la Santa Creu de Tortosa del Grup SAGESSA

Tècnica de paracentesi abdominal

El senyor / la senyora..... de anys
amb el DNI núm..... en qualitat d.....
representant legal, familiar o persona pròxima del pacient.....

DECLARO:

Que el Dr. /Dra. a Sr./Sra. m'ha explicat que és convenient procedir, en la meua situació, a la pràctica de la **paracentesi abdominal**.

Informació sobre la paracentesi

Què és una paracentesi

És una tècnica amb la qual mitjançant una agulla es fa una punció a la paret abdominal fins a arribar a la cavitat peritoneal lliure.

Utilitat

La paracentesi s'utilitza en els casos en què hi ha una acumulació de líquid o sang a la cavitat peritoneal que provoca distensió abdominal i dolor.

Complicacions més importants

El risc de complicacions és molt baix, però a vegades es pot sentir dolor en el moment de la punxada.

Per la paracentesi es pot perdre volum líquid, sodi i proteïnes. A causa d'això es pot tenir sensació de mareig, hipotensió, debilitat o insuficiència renal. A més, hi pot haver hemorràgia a la cavitat peritoneal, infecció peritoneal o perforació de budell.

He comprès les explicacions que m'han facilitat en un llenguatge clar i senzill, i el facultatiu que m'ha atès m'ha permès fer totes les observacions i m'ha aclarit tots els dubtes que li he plantejat.

També comprenc que, en qualsevol moment, i sense necessitat de donar cap explicació, puc revocar el consentiment que ara expresso.

Per això dono la conformitat a la informació rebuda i manifesto que comprenc l'assoliment i el risc del tractament.

I en aquestes condicions:

CONSENTO I AUTORITZO EXPRESSAMENT:

Que se m'efectuï la parecentesi abdominal, si escau.

Tortosa, d de

El metge/la metgessa	El / la pacient	El / la representant legal
----------------------	-----------------	----------------------------

Revocació

El senyor/ la senyora de anys,
amb el DNI núm. en qualitat d,
representant legal, familiar o persona pròxima del pacient

REVOCO el consentiment donat en data i no desitjo prosseguir el tractament, que dono per acabat en aquesta data.

Tortosa, d de

El metge/la metgessa	El / la pacient	El / la representant legal
----------------------	-----------------	----------------------------

Annex 13. Evaluación de la calidad de los documentos de consentimiento informado del Insalud. Contingut del consentiment informat

Modificat de Fernández Marín J, Sáinz Rojo A, García Caballero J. Evaluación de la calidad de los documentos de consentimiento informado del INSALUD. Rev Calidad Asistencial 1999; 14:89-93.

- Nom del centre
- Nom del pacient
- Nom del professional
- Data
- Descripció de la intervenció
- Objectius de la intervenció
- Menció dels riscos
- Riscos personalitzats
- Possibilitat de recuperació
- Beneficis de la intervenció

- Constància d'haver explicat alternatives
- Possibilitat de retirar el consentiment
- Disposició d'ampliar informació
- Satisfacció del pacient
- Comprensió del document ("Ho he entès")
- Consentiment exprés
- Firma del pacient
- Firma del metge o metgessa
- Firma del tutor o tutora o del representant legal

Annex 14. Aspectes que cal tenir en compte a l'hora d'elaborar un protocol de contenció física

En l'àmbit sociosanitari actual encara és freqüent l'ús de contencions físiques, motiu pel qual és recomanable que tots els centres disposin d'un protocol que reguli la utilització i el seguiment de l'ús d'aquestes mesures.

El protocol de mesures de restricció física s'ha de veure com un "marc de referència" consensuat i homologat en els aspectes bàsics i que respecta els principis ètics sobre dignitat, integritat, vulnerabilitat i autonomia del pacient.

Es considera recomanable que qualsevol protocol de contenció física inclogui en el contingut els apartats següents:

- Definició del que s'entén com a mesura de restricció física
- Alternatives a les restriccions
 1. Contenció verbal i presència de referent amb vincle establert (família o professional).
 2. Millorar els canals de comunicació i reorientació temporal i espacial.
 3. Eliminar els elements de desconfort que justifiquin l'estat d'agitació.
 4. Modificació de l'entorn (il·luminació, baranes, etc.).
 5. Limitar l'accés a suports vitals i tractaments (sèrums, SNG, etc.).
 6. Control farmacològic o contenció farmacològica de l'estat d'agitació.
 7. Anticipació a les necessitats que poden desencadenar un estat d'agitació.
 8. Reduir l'estimulació sensorial.
- Indicacions
 1. Risc d'autolesions i quan han fallat totes les mesures preventives alternatives (caigudes accidentals, autoagressions, etc.).
 2. Risc d'agressions a altres persones o elements materials de l'entorn.
 3. Risc que el pacient posi en perill el seu tractament (retirada de vies, sondes i tractaments de suport).
 4. Si ho sol·licita el pacient i el professional ho valora oportú (habitualment en casos de tractament psiquiàtric).
 5. Quan hi ha una justificació clínica o terapèutica, com en el cas de persones amb agitació psicomotriu.
- Contraindicacions
 1. Quan existeix l'opció d'intervencions alternatives.
 2. Quan se sap que hi ha alguna contraindicació.
 3. Com a mesura de càstig o control.
 4. Com a resposta a una transgressió o conducta molesta.
 5. Com a substitutiu d'un tractament.
 6. Per comoditat de l'equip o conveniència d'altri.
- Material homologat
 1. Cinturó ample: per a llit o per a cadira.
 2. Armilla de contenció de tronc.
 3. Arnés de contenció pelviana.

4. Cinturons de contenció d'extremitats.
5. Baranes.

- Procediment

1. El personal d'infermeria o d'atenció directa ha de valorar la necessitat de la contenció física i/o mecànica.
2. Hi ha d'haver indicació o prescripció facultativa de la contenció.
3. S'ha de registrar a la història clínica, explicitant el risc per a la persona, la planificació i l'avaluació de les cures (en alguns centres, aquesta indicació es pot trobar en el pla individualitzat de cures).
4. Informar el pacient i la família de la necessitat de la contenció per intentar que el pacient ho entengui i col·labori.
5. Establir un pla de cures per atendre totes les necessitats de la persona continguda per tal de prevenir danys secundaris d'aquesta pràctica (immobilitat, lesions, UPP, etc.).
6. Emplenar el full de consentiment de la contenció i el full de seguiment i control de la contenció.
7. Fer servir elements homologats per a la contenció, que tinguin les condicions adequades (longitud, textura, pressió), per evitar problemes de lesions en les persones.
8. Extremar el control i assegurar la vigilància de la persona segons el grau de necessitat i el grau de contenció.
9. Les institucions han de crear protocols i avaluar-los periòdicament

- Documentació específica per al Registre de l'ús de contenció

1. Història clínica o pla individualitzat de cures.
2. Full de consentiment de contenció.
3. Full de registre de la contenció, on ha de constar:
 - a) Dia i hora de l'inici de la contenció
 - b) Motiu de la contenció
 - c) Tipus de restricció
 - d) Alternatives utilitzades
 - e) Avaluació de l'estat de la pell i les necessitats del pacient
 - f) Cures i mobilitzacions, així com rotació de contencions
 - g) Avaluació continuada de la pertinència de la contenció.

- Precaucions

1. Descartar quadre confusional i organicitat.
2. Valorar la necessitat de restricció a cada torn.
3. Observar de manera rutinària i freqüent les extremitats. Tenir control de la integritat de la pell, de les necessitats bàsiques individuals i de la respiració en el cas de contencions de tòrax.
4. Permetre canvis posturals i alliberar les extremitats cada dues hores (una extremitat cada cop).
5. Deixar a mà la clau o el sistema per obrir la contenció.
6. Retirar els objectes perillosos de l'entorn pròxim al pacient.
7. Avaluar la contenció que cal utilitzar considerant que s'ha d'aplicar la mínima contenció possible sense posar en risc el personal i el mateix pacient.

Annex 15. Exemple de prescripció mèdica per a tractaments de manteniment vital⁶³

Primer completeu aquestes preguntes pausadament. **Després** contacteu amb el metge o metgessa, l'infermer o infermera o el personal assistencial. Recordeu que aquest és un full de prescripció mèdica que té en compte tant les condicions mèdiques com els desitjos i les preferències del pacient. Els apartats que no es completin fan suposar que el desig està satisfet completament en aquell aspecte. **Tothom ha d'ésser tractat amb dignitat i respecte.**

63. Adaptat de POLST State Washington.

Nom

Data de naixement

A	Reanimació cardiopulmonar (RCP): la persona no té pols i/o no respira		
	CRCP / Intenteu reanimació	CNRCP / No intenteu reanimació (deixeu seguir mort natural)	
	Si no desitgeu la RCP, cal que completeu els apartats B, C i D		
B	Intervencions mèdiques en persones amb pols i/o respiració		
	Només mesures de confort: utilitzeu els medicaments per qualsevol via, cuideu les ferides i alleueu el dolor i el patiment. Utilitzeu oxigen, aspiració oral i, si es necessiten, tractaments manuals per permetre la ventilació aèria per millorar el confort. El pacient prefereix no ser traslladat a l'hospital		
	Intervencions addicionals limitades. Inclou les assenyalades en l'apartat anterior i la utilització d'alguns tractaments mèdics (seroteràpia, monitoratge cardíac). No efectueu intubacions ni maniobres complexes de ventilació. Indicació de trasllat a l'hospital però evitant tractament a l'UCI.		
	Tractament mèdic complet: inclou tots els tractaments assenyalats anteriorment, i també la intubació, la ventilació mecànica i la cardioversió. Trasllat a l'hospital i tractament a unitats d'UCI.		
	Prescripcions addicionals (diàlisi, transfusions, etc.):		
C	Antibiòtics		
	No utilitzeu antibiòtics (excepte en l'herpes genital, cas en què s'han d'utilitzar sempre per evitar el dolor). Utilitzeu altres mesures per alleujar els símptomes		
	Feu servir determinats antibiòtics quan apareix una infecció amb l'objectiu d'aconseguir confort		
	Utilitzeu antibiòtics si això significa prolongar la vida		
	Prescripcions addicionals:		
D	Alimentació administrada artificialment (sempre que sigui factible doneu alimentació i hidratació per la boca)		
	No apliqueu alimentació artificial per cap sonda		
	Proveu durant un temps l'alimentació artificial per sonda amb l'objectiu de.....		
	Instaureu nutrició artificial per sonda de manera permanent		
	Prescripcions addicionals:		
E	Resum d'objectius		
	Discutits amb:	Aquestes ordres s'han formalitzat:	
	Pacient	A petició del pacient	
	Pacient menor d'edat	Per conèixer les preferències del pacient	
	Representant (DVA)	Per establir el millor interès del pacient	
	Familiar	Per evitar tractaments fútils	
	Tutor o tutora legal		
	Altres		
	Dades del metge o metgessa	Signatura	Telèfon del metge o metgessa
	Signatura del/la pacient o del seu/la seva representant		Data
		Telèfon del/de la representant	

Annex 16. Alguns aspectes relacionats amb la sedació que cal tenir en compte

Classificació de la sedació

1. Segons l'objectiu que es persegueix
 - a) Primària
 - b) Secundària
2. Segons la temporalitat i duració
 - a) Intermitent
 - b) Contínua
3. Segons la intensitat
 - a) Superficial
 - b) Profunda

Els experts recomanen utilitzar algun tipus d'escala per valorar la disminució del nivell de consciència. En aquest sentit pot ser de gran utilitat l'escala Ramsay-ICO (Porta J:327):

1. Agitat, angoixat
2. Tranquil, orientat, col·laborador
- 3a) Respon agitat a estímul verbal
- 3b) Respon tranquil a estímul verbal
- 4a) Resposta ràpida i agitada a estímul dolorós
- 4b) Resposta ràpida i tranquil·la a estímul dolorós
5. Respon lentament a estímul dolorós
6. No respon a estímuls

Respecte a la hidratació en el context de la sedació⁶⁴, cal tenir en compte que:

1. En un pacient sedat en situació d'agonia (4/8 signes d'agonia de l'escala de Menten), no està indicada la hidratació.
2. En un pacient sedat en situació de preagonia (1-3/8 signes d'agonia de l'escala de Menten), cal prendre una decisió individualitzada.
3. En un pacient sedat fora de situació d'agonia o preagonia, està indicada la hidratació amb hipodermoclisi.

64. Núñez Olarte JM, López Imedio E. Guía rápida del manejo avanzado de síntomas en el paciente terminal. Madrid: Panamericana, 2007: 71-8.

Annex 17. Formulari de criteris clínics i psicosocials per a la incapacitació legal

Aquests criteris s'han extret de la referència següent:

ICASS. Protocol per a l'aplicació de criteris de cribatge abans d'iniciar un procés d'incapacitació. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, 2008. Disponible a:

http://www.gencat.cat/benestar/actualitatweb/protinca/Eines_web_num_1.pdf

L'objecte d'aquest instrument de cribatge és identificar si un cas és susceptible de plantejar una valoració en profunditat sobre els avantatges i/o inconvenients que pot suposar per a la persona l'inici d'un procés d'incapacitació com a mesura de protecció legal. Si compleix els criteris mínims establerts, es proposa passar aquest cas a estudi per valorar la idoneïtat o no d'iniciar un procés d'incapacitació.

Per decidir si es compleixen aquests criteris, s'ha de tenir en compte la valoració efectuada per professionals mèdics i de treball social, i, sempre que sigui possible, s'aconsella la participació de l'equip interdisciplinari que tracta i/o fa el seguiment de la persona.

Per plantejar-se activar el procediment de valoració previ al procés d'incapacitació, cal que es compleixi com a mínim un dels criteris dels punts A, B i C.

Per als casos en els quals no s'hagi pogut confirmar el diagnòstic, abans d'iniciar un procés d'incapacitació cal activar altres tipus de mesures. Fins i tot, es considera imprescindible, abans d'iniciar un procés d'incapacitació, establir mesures cautelars per clarificar el diagnòstic. Cal tenir present que pot ser que la problemàtica de la persona no requereixi protecció jurídica a través de la incapacitació.

A. Criteri diagnòstic (almenys un dels tres criteris és condició imprescindible per continuar el procés)

- ☐ Diagnòstic psiquiàtric estable, greu i amb més de dos anys d'evolució⁶⁵.
- ☐ Retard mental i/o amb intel·ligència límit.
- ☐ Altres diagnòstics relacionats amb dèficits cognitius no reversibles⁶⁶.

65. *Són diagnòstics seriosos els trastorns mentals greus (TMG): trastorn esquizofrènic, depressió major recurrent, trastorn bipolar maníac, trastorn bipolar depressiu, trastorn bipolar mixt, paranoia, agorafòbia amb crisis d'angoixa, trastorn obsessivocompulsiu, trastorn límit de la personalitat, trastorn esquizotípic de la personalitat.*

66. *Inclou les seqüeles neurològiques relacionades amb trastorns degeneratius, traumatismes cranioencefàlics i/o altres malalties neurològiques que cursen amb trastorns cognitius que afecten la capacitat de governar-se de la persona. Els casos d'addicció a substàncies (drogues, alcohol, etc.), en si mateixos, no són un criteri d'incapacitació; per considerar si és un cas susceptible d'iniciar un procés d'incapacitació, cal que hi hagi un diagnòstic psiquiàtric greu estable (patologia dual)*

B. Criteris clínics (almenys un dels quatre criteris és condició necessària; les persones amb diagnòstic de problemes de salut mental han de complir dos criteris com a mínim)

- ☐ Dèficit cognitiu persistent avaluat instrumentalment.
- ☐ Judici de la realitat marcadament afectat, fora de les situacions agudes.
- ☐ No-consciència de la malaltia o del dèficit i/o no compliment del tractament.
- ☐ Impulsivitat i conductes de risc derivades o relacionades amb la malaltia o el dèficit.

C. Dependència (física i/o mental) (un dels dos criteris és condició necessària)⁶⁷

- ☐ La persona necessita supervisió i/o suport.
- ☐ Manca d'autonomia objectivada^{68,69}.

D. Factors relacionats amb la manca d'autogovern (almenys un dels criteris és condició necessària; en salut mental és condició necessària complir almenys dos criteris)

- ☐ Precarietat social i/o econòmica.
- ☐ Soledat, aïllament i manca de xarxa social de suport⁷⁰
- ☐ Ús inadequat dels diners: posa en risc el patrimoni o el propi futur.
- ☐ Claudicació familiar o manca de família de referència.
- ☐ Evidència o sospita raonable de manipulació de tercers o que algú pren decisions pel pacient.
- ☐ En situació de persones ingressades:
 - La persona amb diagnòstic de patologia psiquiàtrica fa més de dos anys que està ingressada involuntàriament i aquesta condició encara no és modificable.
 - La persona està ingressada sense tenir-ne consciència i no té cap vincle familiar referent.
- ☐ S'han aplicat, per protegir i millorar la situació de la persona presumptament incapaç, diversos recursos i plans de treball i no han aconseguit l'objectiu, i/o la persona es troba desvinculada de la xarxa de serveis socials i de salut.

67. Dependència tant en activitats bàsiques com instrumentals de la vida diària, així com en l'expressió de la pròpia autonomia en el procés de presa de decisions.

68. Mitjançant escales de valoració validades o l'observació de la persona. Per exemple, escales per valorar activitats de la vida diària bàsiques i instrumentals, escales de valoració global del grau de dependència i escales per valorar l'impacte de la malaltia en el funcionament de la persona.

69. En persones amb malaltia mental: GAF menor de 50 —almenys en els sis darrers mesos. En el moment actual, la persona no pot exercir un rol social (progenitor, treballador, etc.), ni tan sols de manera supervisada.

70. Inclouent-hi els casos de no-acceptació de la xarxa social disponible

- ☐ Necessitat de previsió del futur.
- ☐ Persona que té un guardador o guardadora de fet de manera prolongada.
- ☐ Qualsevol altra circumstància que fa pensar en un risc de marginació social.

En el cas de persones amb **malaltia mental** i discapacitat associada a la malaltia, cal tenir en compte —de manera complementària— els criteris següents, que, afegits als altres, orienten l'avaluació de la capacitat i permeten incorporar la cura de la salut entre les àrees que cal tutelar.

E. Utilització de serveis

- ☐ Hospitalitzacions freqüents en el darrer any (normalment involuntàries).
- ☐ La persona malalta no accepta tractament ambulatori, tot i haver-ho intentat diverses vegades.
- ☐ La persona malalta no accepta rehabilitació, tot i que en necessita.

F. Criteris evolutius

- ☐ Alta freqüència de recaigudes, en relació amb la manca de seguiment de les prescripcions.
- ☐ Pronòstic de (més) deteriorament.
- ☐ Consum de tòxics de llarga evolució.

Annex 18. Exemple de registre per a casos de sospita de maltractament

Model facilitat per la Fundació Santa Susanna.

Document de sospita de maltractament, abús i/o negligència

Nom d'usuari/ària

Recurs.....Planta.....Data de l'ingrés

Professionals que emplen el document

Data d'elaboració

Motius de la sospita

Tipus de sospita

- ☐ Abús físic
- ☐ Abús psíquic
- ☐ Abús sexual
- ☐ Abús econòmic
- ☐ Negligència física
- ☐ Negligència psíquica
- ☐ Negligència econòmica

Presumpta persona maltractadora

Urgència		Denúncia	
	Urgent (perill per a la persona)		Vol denunciar-ho
	No urgent		No vol denunciar-ho

Capacitat del pacient per decidir	
	Persona competent que col·labora
	No competent
	Persona competent que no col·labora

Intervenció

	Actuació	Data	Professional
	Derivar i informar per fer la denúncia		
	Assessorament legal		
	Mesures legals: comunicat al Ministeri Fiscal		
	Promoure internament urgent		
	Aplicar pla de suport familiar		
	Derivar a experta i/o comitè de bioètica		
	Continuar observació		
	Derivació a altres equips o professionals		
	Altres:		

Data	Seguiment i avaluació	Professional

Test Hwalek-Sengstock de cribatge de maltractament a la gent gran

1. Teniu algú que us faci companyia, que us acompanyi a comprar o al metge o metgessa?	1 sí	0 no
2. Esteu ajudant a mantenir algú?	1 sí	0 no
3. Teniu sensació de tristor o de solitud sovint?	1 sí	0 no
4. Qui pren decisions sobre la vostra vida, com ara com heu de viure o on heu de viure?	0 jo	1 algú altre
5. Teniu por d'algú de la família?	0 sí	1 no
6. Podeu prendre-us la medicació i valer-vos per vós mateix?	1 sí	0 no
7. Teniu la sensació que volen deslliurar-se de vós?	1 sí	0 no
8. Algú de la família beu massa?	1 sí	0 no
9. Hi ha algú de la família que us obligui a romandre al llit o us digui que esteu malalt encara que sentiu que no ho esteu?	1 sí	0 no
10. Algú us ha obligat a fer coses que no volíeu?	1 sí	0 no
11. Algú us ha pres alguna cosa sense permís?	0 sí	1 no
12. Confieu en la majoria dels vostres familiars?	1 sí	0 no
13. Algú us diu que causeu massa molèsties?	0 sí	1 no
14. Teniu prou intimitat a casa vostra?	1 sí	0 no
15. Algú del vostre entorn ha intentat ferir-vos o fer-vos mal darrerament?	1 sí	0 no

Annex 19. Exemple de pla anticipat de cures

Model facilitat per la Fundació Santa Susanna.

Pla anticipat de cures

Unitat i recurs ☐ Llarga estada ☐ Llarga estada altable ☐ Estada temporal ☐ Hospital de dia ☐ Cures pal·liatives ☐ Convalescència ☐ Residència ☐ Centre de dia	Situació clínica Estat funcional Afectació cognitiva i de fragilitat i comorbiditat Grau de competència Hab.:.....Data:
---	--

Diagnòstics principals

Problemes i necessitats	Valoració

Registre específic per a la presa de decisions	
1. Dades clíniques rellevants	
Situació clínica evolutiva (agut/crònic, reversible/no reversible, crític/no crític, estable/progressiu)	
Evolució de l'estat funcional i repercussió en la vida quotidiana	
2. Proposta sobre el tractament	
Actitud terapèutica (superar, afrontar, suportar, alleugerir)	
3. Persones implicades en la presa de decisions	
Quan el pacient hagi pres la decisió, cal constatar la capacitat per prendre decisions (grau de competència)	
Quan sigui una decisió subrogada, cal incloure la identitat de la persona i l'estatus legal aplicable i constatar què actua en interès del pacient	
4. Bases per a la decisió	
Probabilística fisiològica (professional) d'acord amb criteris científics	
Probabilística qualitativa (qualsevol expressió oral o escrita del pacient o de la persona delegada)	
5. Pla d'atenció que cal aplicar	
Objectiu del pla de cures (confortar, estabilitzar, millorar) segons el nivell d'intensitat (què pot ser útil per al pacient)	
6. Conformitat (pacient, familiars, equip interdisciplinari)	
(Signatures)	Data ___/___/___

Nivells d'intensitat de l'atenció mèdica

1. Reanimació cardiopulmonar (RCP)
2. Ventilació mecànica (VM)
3. Atenció a unitats de cures intensives (UCI)
4. Atenció a hospital d'aguts, però sense RCP, VM o UCI
5. Només atenció al centre sociosanitari, amb tractaments específics quan estiguin indicats (antibiòtics, seroteràpia)
6. Cures pal·liatives únicament, amb sonda enteral per nutrició i hidratació si és necessari
7. Cures pal·liatives únicament, sense nutrició enteral

Annex 20. Exemple de document de voluntats anticipades

Document de voluntats anticipades

Jo,,
major d'edat, amb el DNI núm..... i amb domicili a
carrer, núm., amb capacitat per prendre una decisió de
manera lliure i amb la informació suficient que m'ha permès reflexionar;

Expresso les instruccions que vull que es tinguin en compte sobre la meva atenció sanitària quan em trobi en una situació en què, per diferents circumstàncies derivades del meu estat físic i/o psíquic, no pugui expressar la meva voluntat.

Abans d'emplenar aquest document cal fer una lectura detinguda de "Les consideracions sobre el document de voluntats anticipades" i buscar l'ajut i orientació d'un professional que us ajudi a valorar l'abast de les vostres decisions. Pel que fa als apartats I, II i III, s'han d'entendre com a complementaris i successius, ja que, sense l'especificació dels principis i les situacions sanitàries a què es fa referència, les instruccions no tenen sentit, amb el benentès que aquestes actuacions són del tot vàlides i necessàries en altres situacions, i d'acord amb principis diferents.

1. Principis que desitjo que es tinguin en compte

Per al meu projecte vital, la qualitat de vida és un aspecte molt important, i aquesta qualitat de vida la relaciono amb (senyaleu les opcions amb les quals esteu d'acord):

- ☐ La possibilitat de comunicar-me i relacionar-me amb altres persones.
- ☐ El fet de no patir dolor, ja sigui físic o psíquic.
- ☐ La possibilitat de mantenir una certa independència funcional i ser autònom per a les activitats pròpies de la vida diària.
- ☐ No prolongar la vida per si mateixa si no té un mínim de qualitat en els termes expressats abans.
- ☐
- ☐ En cas de dubte a l'hora d'interpretar aquest document, vull que es tingui en compte l'opinió del meu representant.

2. Situacions sanitàries

Els principis esmentats en l'apartat anterior vull que es respectin de manera genèrica, però també en les situacions mèdiques especificades a continuació:

- Malaltia irreversible que ha de conduir inevitablement en un termini breu a la mort.
- Estat vegetatiu persistent.
- Estat avançat de la malaltia de pronòstic fatal.
- Estat de demència greu.

3. Instruccions sobre les actuacions sanitàries

El que he assenyalat anteriorment, d'acord amb els principis i les situacions específiques, implica:

1. No prolongar-me artificialment la vida, per exemple mitjançant tècniques de suport vital —ventilació mecànica, diàlisi, reanimació cardiopulmonar, fluids intravenosos, fàrmacs o alimentació artificial.
2. El desig que se'm subministrin els fàrmacs necessaris per pal·liar al màxim el malestar, el patiment psíquic i dolor físic que m'ocasiona la malaltia.
3. Que se'm garanteixi una cura de la higiene i un tracte digne.
4. No rebre tractaments de suport de tipus experimental i teràpies no contrastades, que no demostrin efectivitat o són fútils en el propòsit de prolongar-me la vida.

Si estigués embarassada i ocorregués alguna de les situacions descrites en l'apartat II, vull que la validesa d'aquest document quedi en suspens fins després del part, sempre que això no afecti negativament el fetus.

Igualment, manifesto el meu desig de fer donació dels meus òrgans per a trasplantaments, tractaments, investigació o ensenyament.

4. Representant

D'acord amb l'article 8 de la Llei 21/2000, designo com a representant meu, perquè actui com a interlocutor vàlid i necessari amb el metge o metgessa o l'equip sanitari que m'atendrà, en el cas de trobar-me en una situació en què no pugui expressar la voluntat,, amb el DNI núm., amb domicili a, carrer, núm., i telèfon

En conseqüència, autoritzo el meu representant perquè prengui decisions respecte a la meua salut en el cas que jo no pugui per mi mateix.

☐ Sempre que no es contradiguin amb cap de les voluntats anticipades que consten en aquest document.

☐ Sempre que no hi hagi limitacions específiques.

Signatura	Data

Representant alternatiu o substitut

Nom

Adreça.....

Telèfon.....

Data

Signatura.....

5. Declaració dels testimonis

Declarem que la persona que signa aquest document de voluntats anticipades ho ha fet plenament conscient, sense que hàgim pogut apreciar cap tipus de coacció en la seva decisió.

Els sotasignats com a testimonis primer i segon declarem no mantenir cap tipus de vincle familiar o patrimonial amb la persona que signa aquest document.

Testimoni primer

Nom

DNI.....

Adreça.....

Data

Signatura

Testimoni tercer

Nom

DNI.....

Adreça.....

Data

Signatura

Testimoni segon

Nom

DNI.....

Adreça.....

Data

Signatura

Annex 21. Anàlisi metodològica de la presa de decisions

Exemple 1. Elaborat per Diego Gracia i modificat per Pablo Hernando.

Aclariments a la història clínica

Totes les informacions complementàries necessàries

Problemes plantejats

- Indicacions terapèutiques (no-maleficència)
 - Plantejar possibilitats (evidència)
 - Identificar contraindicacions (especificitats tècniques)
- Qualitat de vida (beneficència)
 - Fer una valoració objectiva (escales d'estat funcional)
- Grau de competència (autonomia)
 - Demostrar de què no és capaç: comprensió, elecció i/o justificació
 - Dilucidar voluntarietat i detectar possibles coaccions externes o internes
 - Identificar representant
- Aspectes contextuais (justícia)
 - Legalitat (actuacions dintre la legalitat)
 - Equitat (incloent-hi l'accessibilitat)

Anàlisi dels problemes

- Indicacions terapèutiques
 - Actitud terapèutica (guarir, contenir, cuidar)
 - Objectius proporcionats (millorar, estabilitzar, confortar)
- Qualitat de vida
 - Comparar la valoració objectiva (evolució del procés) i la subjectiva (preferències)
- Grau de competència
 - Assegurar la informació adequada i suficient
 - Autenticitat de les decisions o congruència
 - Identificar la idoneïtat del representant
- Aspectes contextuais
 - Anticipar la cadena ètica (preveure situacions i recursos per afrontar-les)

Consens

- Resolució
- Consideració

Revisió en el temps

- Sempre que vulgui la persona titular
- Cada vegada que hi hagi canvis clínics o funcionals
- Quan hi hagi canvis contextuais

Exemple 2. Esquema facilitat per Xavier Cardona.

MODEL DELIBERATIU INTERDISCIPLINARI DE PRESA DE DECISIONS EN BIOÈTICA.

1. Història clínica completa:

- De tots els professionals implicats (mèdica, d'infermeria, de fisioteràpia, social, psicològica, terapeuta ocupacional, nutricionista...).
- Aclariments i alternatives complementàries a la terapèutica proposada.
- Competència del pacient: capacitat, informació, voluntarietat.
- Doc. adjunts: consentiments informats, voluntats anticipades, poders notарials, verificació de la informació donada, etc.

2. Clarificar els conflictes ètics:

- identificar-los, definir-los, relacionar-los, prioritzar-los.

3. Valorar, un per un, els problemes ètics, des

- dels principis bioètics: Beneficència, No Maleficència, Autonomia, Justícia, Dignitat, Integritat, Vulnerabilitat...
- de les circumstàncies i les conseqüències concretes previsible.
- tenint en compte:
- els valors en joc del pacient, del seu entorn afectiu, dels professionals sanitaris i les institucions que intervenen.
- els mínims ètics: codis d'ètica i deontològics, declaració DH, conveni europeu de DH i biomedicina, carta de drets i deures dels ciutadans en relació a la salut i l'atenció sanitària i altres.
- la legalitat vigent.

4. Arbre de decisions possibles.

- Justificació (publicitat, legalitat, temps).

5. Avaluació de l'acció feta en el temps.

Annex 22. Exemple de guia per a la presentació de casos al comitè d'ètica assistencial

Martínez JL, coordinador. Comités de bioética. Bilbao: Desclée De Brouver, 2003.

Hogstel MO, Curry LC, Walker CA, Burns PG. Ethics committees in long-term care facilities. Geriatr Nurs 2004; 25 (6):364-9.

Pascual y Barlés G. Ética y gestión sociosanitaria: los Comités de Ética Asistencial en el espacio sociosanitario. Geriátrika: Revista Iberoamericana de Geriátría y Gerontología 2002.

Els professionals sovint tenen dubtes sobre la manera d'identificar un problema ètic, si cal demanar ajuda a un CEA, com cal sol·licitar aquesta consulta, com cal preparar un cas per presentar-lo, etc.; per això és convenient tenir algunes idees clau sobre la comunicació amb el CEA de referència.

Objectius

- Facilitar als professionals la presentació dels casos i situacions que els generen dubtes.
- Orientar el procés de reflexió en les sessions de treball.
- Ajudar a obtenir conclusions acurades sobre les mesures que s'han de decidir.
- Afavorir l'interès en l'adquisició d'hàbits de reflexió en situacions complexes.

1r pas. Presentació del cas

Sempre s'enviarà un resum escrit abans de la reunió a la Secretaria del CE amb la informació rellevant de la història clínica.

La història clínica és el document principal i el punt de partida per analitzar un cas que planteja problemes ètics. De la correcció de les dades i de l'objectivitat dels diagnòstics, registres i continguts dependrà la correcció de la reflexió ètica; altrament, és possible arribar a conclusions molt errònies.

Poden trobar-se diversos models i sistemes d'utilització d'història clínica, segons les necessitats i els tipus d'institució, però en general les dades d'interès per a la presentació d'un cas són les següents:

Dades generals

- Filiació
- Edat
- Sexe
- Procedència
- Situació legal (capaç, tutelat, etc.)

Descripció dels aspectes

- Mèdics i psicològics: diagnòstic, tractament, ingressos, etc.
- Necessitats de la persona
- Socials: família, habitatge, feina, hàbits de vida diària, etc.
- Econòmics: recursos propis, pensions, etc.
- Espirituals: manifestacions, necessitats, demandes, etc.

Els problemes ètics

A la història clínica hi pot haver un full específic on s'incloguin aquests aspectes; això no obstant, el més habitual és no trobar-lo. Els àmbits que cal tenir en compte poden ser els següents:

- Els valors
Conjunt d'idees, preferències, fonaments i creences sobre les quals es constitueix la persona.
- Les actituds

Posicions internes que donen lloc als prejudicis i que sovint condicionen les actuacions.

- Els documents
 - a) Consentiment informat.
 - b) Ingress voluntari/involuntari; competència/incompetència del pacient.
 - c) Document de voluntats anticipades.
 - d) Registre d'informacions donades al pacient (i avaluació del que hagi entès). Representant o tutors.
 - e) Seguiment del procés,
 - f) etc.

2n pas. Aclariments dels membres del CEA

Qüestions sobre les dades exposades, fent les precisions que escaiguin per a una correcta comprensió de tots els participants.

3r pas. El procés de reflexió

Els passos que cal tenir en compte són els següents:

Identificar:

- Problemes.
- Valors del pacient i mesura en què es tenen en compte.
- Conflicte entre valors.
- Dilemes que es plantegen.
- Posicions multidisciplinàries diverses.
- Experiències/vivències que dificulten les decisions.
- Conseqüències que justificarien una excepció.
- Opció pel mal menor.
- etc.

Jerarquitzar:

- Els problemes.
- Els valors en conflicte.

Consensuar:

- El problema ètic, per arribar a acords.

Opcions:

- Sobre el problema ètic que es planteja (l'òptima o la menys lesiva).

Preguntes:

- Formulades i, si escau, dirigides al CEA.

4t pas. Conclusions i comunicació de la resposta

Les conclusions són la base de la resposta als professionals.

La resposta del CEA sempre té caràcter assessor, no vinculant.

La manera de comunicar les conclusions als professionals (verbal, escrita, individual o col·lectiva) s'ha de decidir en cada situació. I ha d'incloure:

- Decisions sobre mesures finals.
- Definició de criteris de seguiment.

Si el CEA fa una acta de la deliberació, s'ha d'incorporar a la història clínica; si no és així, s'han d'anotar les recomanacions fetes.

Annex 23. Exemple de normes sobre confidencialitat

Exemple de normes sobre confidencialitat del Servei d'Atenció Primària Bages-Berguedà-Solsonès (Institut Català de la Salut).

1. Eviteu **interrompre** una consulta o visita si no és estrictament necessari.
2. Eviteu **entrar** en una consulta o una habitació sense trucar abans a la porta i esperar la resposta.
3. Manteniu **tancades les portes** de les consultes, habitacions, passadissos, etc.
4. Eviteu **fer trucades telefòniques** a les consultes (mentre hi ha algú) i a la recepció (la recepció és un espai on cal tenir una cura molt especial a l'hora d'intercanviar informacions).
5. Eviteu **comentaris professionals** amb els usuaris fora de l'àmbit de la consulta.
6. Procureu sempre la màxima **discreció en la comunicació interprofessional** (també dins la consulta; no s'han de fer comentaris d'un pacient davant d'un altre).

7. **No** escriviu cap dada sobre l'estat de salut a la tapa de la història clínica.
8. **No doneu cap informació personal o sanitària** de cap pacient a qualsevol persona aliena a l'equip ni als familiars. L'excepció és per imperatiu legal.
9. Garantiu la seguretat i **confidencialitat** de dades en el **tractament informàtic** i en el traspàs de dades a l'ordinador.
10. **No deixeu a la vista** documents que tinguin informació sobre els usuaris (atenció especial al despatx d'urgències/atenció continuada, papereres, contenidors de paper, faxos, etc.).
11. **No utilitzeu els noms** dels pacients a les sessions clíniques. Només s'han de donar els noms quan sigui necessari per fer-ne el seguiment.
12. **Estigueu obert a la reflexió** personal i de grup, és fonamental per crear el clima d'intimitat i confidencialitat desitjable.

Nota: Cal comentar que existeix tota una normativa reguladora en matèria de protecció de dades de caràcter personal, i el centre l'ha de tenir en compte en el document de seguretat de la informació i en el maneig confidencial de les dades.

Annex 24. Grup de treball

Nom	Entitat
Hortènsia Aguado	CatSalut
Íngrid Bullich	Pla director sociosanitari. Departament de Salut
Xavier Busquet	PADES Granollers, Institut Català de la Salut, Granollers
José M. Busquets ⁷¹	Departament de Salut
Montse Busquets	Universitat de Barcelona
Gabriel de Febrer	Hospital Universitari Sant Joan de Reus, Reus
Germán Diestre	Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell
Elisabet Herrera	Institut Universitari Avedis Donabedian-UAB
Pilar Hilarión ⁷²	Institut Universitari Avedis Donabedian-UAB
Pilar Loncán	Residència Santa Susanna, Caldes de Montbuí
Marta Ruiz	PADES Ciutat Vella, Consorci Sanitari de Barcelona, Barcelona
M. Assumpció Sabé	Hospital de Sant Celoni, Sant Celoni

Han participat en la revisió del document:

Nom	Entitat
Xavier Cardona	Facultat Ciències de la Salut Blanquerna Universitat Ramon Llull
Lluís Cabré	SCIAS-Hospital de Barcelona, Barcelona
Pablo Hernando	Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell
Elisabet Herrera	Institut Universitari Avedis Donabedian-UAB
Pilar Moreno	Institut Universitari Avedis Donabedian-UAB

Elaborat amb el suport metodològic de l'Institut Universitari Avedis Donabedian-UAB.

71. Coordinació del grup de treball.

72. Coordinació del grup de treball.

