

Pautas para el acompañamiento de pacientes en situación de últimos días (SUD) y pacientes con condiciones especiales en contexto de Pandemia por COVID-19

Córdoba, agosto de 2020.

El presente documento se encuentra en permanente revisión en función de la evolución de la pandemia y de acuerdo a nuevos aportes que puedan surgir.

Es fundamental que el contenido de estas pautas sea difundido y conocido sobre todo por el personal de salud, de seguridad y todos aquellos involucrados en las distintas etapas de atención y cuidado entendido como una responsabilidad bioética.

Al poco de haber comenzado la pandemia en nuestro país vimos con preocupación como esta situación podía afectar a las personas con COVID como a las que sufren otras patologías. Desde la Red Provincial de Comités Hospitalarios de Bioética junto a algunos profesionales de medicina paliativa (Dr. Remondino, Dra. Marchetti), creemos fundamental acercar, siguiendo las RECOMENDACIONES BIOÉTICAS DESDE EL ENFOQUE DE LOS DERECHOS HUMANOS EN PANDEMIA COVID-19, publicadas por el COE central de la provincia, una propuesta para arbitrar las medidas necesarias que permitan entornos más compasivos en el proceso del morir, como parte de la auténtica calidad asistencial. Con el presente escrito se busca reconocer y garantizar el respeto de los derechos personalísimos como a ser acompañado en los últimos días, plasmados en distintas leyes y normas vigentes.

Diversas instituciones y asociaciones advierten sobre la necesidad de mejorar los procesos de acompañamiento de pacientes en situación de últimos días de vida (SUD) y para grupos de **pacientes internados con condiciones especiales**, en quienes la falta de acompañamiento puede resultar iatrogénico, siendo esto una responsabilidad social y profesional.

“...Se trata de sostener los criterios básicos, pero adecuándolos en su estructura, viabilidad y proporcionalidad a la situación vigente. La Responsabilidad del sistema de salud de brindar asistencia, que se sustenta en el imperativo moral de cuidar y aliviar a los enfermos, el deber de atención que supone que todos los pacientes puedan tener acceso al mejor cuidado disponible en la atención de pandemia, desde asistencia básica a la más compleja, desde área crítica hasta cuidados paliativos. De igual modo se debe respetar el rechazo del paciente a determinadas intervenciones. Considerar las voluntades o directivas anticipadas del paciente si las tuviere, es una exigencia legal y un deber moral que incluso, puede aliviar la toma de decisiones por parte del equipo de salud. Será menester de los Comités de Bioética de las instituciones facilitar información al paciente, familiar o allegados, a demanda del equipo de salud...”

(Recomendaciones Bioéticas COE Abril 2020)

El fundamento del presente documento se basa en la necesidad de garantizar aspectos mínimos que permitan, tanto un proceso de morir con dignidad para el paciente en SUD, como así también permitir a los familiares/allegados la posibilidad de despedida presencial de sus seres queridos aún en el contexto actual de pandemia. De igual modo se deben considerar medidas de excepción para acompañar a personas internadas en situaciones especiales (mujeres en trabajo de parto, menores de edad, o personas con problemas mentales, autismo o discapacidad).

El propósito es lograr que dentro de las posibilidades de cada establecimiento y/o servicio, sean menos las personas que mueran solas y que se pueda promover un alivio emocional del círculo afectivo del paciente en SUD. Teniendo en cuenta que la situación en los distintos escenarios difiere, muchos servicios de salud están atravesando falta y sobrecarga de personal, dificultades en el acceso a insumos y déficit en la infraestructura.

Creemos que estas pautas generales deberán complementarse con anexos específicos en algunas instituciones y/o situaciones particulares: complejidad, instituciones exclusivas COVID, domicilios, etc. que permitirán una adecuación a las posibilidades concretas de aplicación (edilicias, equipamiento, insumos, personal).

Asimismo, establecer la logística de comunicación considerando quienes serán los interlocutores del equipo que se comunicarán con las familias y el modo de llevar adelante el acompañamiento presencial (colocación supervisada y retiro del equipo de protección, personal adecuado). Los acompañantes, en lo posible deben reunir una serie de condiciones para disminuir los factores de riesgo.

Deberá existir un consentimiento informado a firmar, donde se aclare el riesgo potencial. Explicar procedimientos permitidos y desaconsejados, maximizar medidas de higiene personal y respiratoria.

De poder implementarse, es importante que las instituciones cuenten con equipos de cuidados integrales (paliativos) y con equipos de soporte espiritual y duelo.

“No deberíamos permitir que ninguna persona muera sola “

La atención que se debe proporcionar a todos los/las pacientes, y sus familias, cuidadores o allegados, especialmente a los más vulnerables, debería incluir, siempre que sea posible, medidas que permitan el acompañamiento de un familiar/cuidador/allegado, asistencia psicológica y acompañamiento espiritual (confesional o no confesional) si así lo desean.

Siempre que sea posible, las medidas que buscan proteger de los contagios deberían respetar el principio de proporcionalidad que, sin dejar de lado los protocolos para evitar la propagación de la enfermedad, eviten restringir los derechos contemplados en la legislación nacional e internacional.

Las situaciones planteadas nos enfrentan a dilemas bioéticos que nos hacen tener que considerar distintos factores:

- 1) el riesgo de contagios y riesgo de la salud de la comunidad;
- 2) la seguridad del paciente, la seguridad del acompañante y la seguridad y el cuidado de los profesionales de la salud;
- 3) el derecho de pacientes en condiciones de excepcionalidad a ser acompañados por un familiar/allegado;
- 4) el derecho del paciente a morir sin síntomas molestos y acompañado;
- 5) el derecho de los familiares y allegados a poder despedirse y realizar un duelo adecuado en condiciones seguras.

Hay que ponderar estos derechos y valores en juego ya que no siempre tienen igual jerarquía según las circunstancias.

Estas recomendaciones suponen que se cuente con los espacios, materiales, equipos y personal necesarios. Importancia de los anexos específicos.

Mucho se ha trabajado e investigado sobre las preferencias de las personas en sus últimos días, el estar acompañado facilita que se mantengan los lazos afectivos, la contención y mejora la adaptación y aceptación de la pérdida.

La situación de muerte en aislamiento y soledad provoca un sufrimiento inmenso tanto en la persona por morir, como en su entorno afectivo, y se opone a derechos esenciales como la posibilidad de acompañamiento y despedida.

Objetivo:

Proponer los lineamientos para facilitar y promover el acompañamiento de pacientes en situación de últimos días de vida (SUD) y de grupos excepcionales de pacientes en contextos de pandemia por COVID-19, a fin de garantizar condiciones que respeten la dignidad en el proceso de final de vida.

Considerar su aplicación tanto en domicilio, como en instituciones de salud. Respetando en la medida que no perjudique a otros, las voluntades y deseos de las personas afectadas.

Procurar que, en la medida de lo posible, en cada institución y en nuestra provincia en general, sean menos las personas que mueran solas y que se pueda brindar alivio y acompañamiento a la persona y su entorno afectivo.

Procedimiento:

Lo primero es identificar que estamos frente a un paciente en situación de últimos días o condiciones especiales, luego comunicar a la familia/allegados cómo se abordará la misma. Se seleccionará una persona que sea representativa del entorno afectivo, y que pueda acompañar al paciente. Si fuera posible, para minimizar riesgos de exposición deberían reunir las siguientes condiciones: **a.** menor de 60 años. **b.** Gozar de buena salud. **c.** No estar embarazada. **d.** No estar en el grupo de riesgo establecido; se firmará el consentimiento preparado para esta situación. En caso de que solamente exista una persona adulta como referente o cuidador principal, que no haya cursado la enfermedad y que presente factores de riesgo se le explicará que en caso de adquirir la enfermedad tiene mayores riesgos de afectación

- ❖ Se explicará al familiar designado cómo se realizará el acompañamiento, se debe dar la información del estado actual y pronóstico del paciente (médico/a tratante), definir cómo se debe proceder, qué cosas no están permitidas y las medidas de seguridad establecidas, cómo maximizar medidas de higiene personal y respiratoria, la necesidad de no compartir utensilios, alimentos ni bebidas. El modo para hablar con el paciente, las restricciones en el tipo de contacto.
- ❖ En la medida que las condiciones edilicias y el estado del paciente lo permitan se buscará crear un ámbito de acompañamiento y despedida que permita un encuentro íntimo y privado.
- ❖ Informar al familiar/allegado que puede considerarse “contacto estrecho” si hubiera alguna falla en las medidas de cuidado, y que deberá cumplir las medidas establecidas para dicha circunstancia, (aislamiento) de acuerdo a la normativa vigente. Deberá realizar aislamiento domiciliario durante 14 días tras el contacto, comunicándose periódicamente para realizar un seguimiento ● Si durante esos 14 días posteriores al contacto desarrolla síntomas, deberá reportarlo a la Autoridad Sanitaria Local. ● Si el familiar o allegado conviviera con personas en situación de riesgo, deberá realizar el aislamiento correspondiente fuera de su domicilio.
- ❖ El cuidado del paciente y lo que sea importante para él y sus allegados, debe ser tenido en cuenta en todo momento.
- ❖ Los objetos personales del familiar (bolso, mochila, abrigo, etc.) permanecerán fuera de la habitación o en una bolsa cerrada dentro del armario.
- ❖ Si la persona profesa alguna religión y lo desea, se buscará un representante de su credo para el acto religioso.
- ❖ En todo momento se debería brindar al familiar/allegado la posibilidad de contactar al resto de la familia utilizando dispositivos digitales que reúnan las condiciones de higiene establecidas.
- ❖ Se informará cuáles son las indicaciones para disposición del cuerpo y pertenencias según normativa vigente. (COE)

- ❖ Luego del fallecimiento, si es posible, se ofrecerá seguimiento o derivación al área de Salud Mental.
- ❖ De ser posible se sugiere armar o contar con Equipos de CUIDADOS INTEGRALES (paliativos) y Equipos de SOPORTE ESPIRITUAL y DUELO con profesionales capacitados y entrenados en estas situaciones.
- ❖ Se recomienda que las instituciones den supervisión y contención al equipo de salud involucrado en estas actividades.
- ❖ Si es caso sospechoso o confirmado COVID 19, el familiar deberá seguir estrictamente todas las indicaciones de bioseguridad, tipo de EPP, capacitación al respecto, restricciones, etc.
- ❖ Si la persona enferma no tiene ningún familiar, personas cuidadoras, o que estas no cumplan los requisitos para poder acompañarla presencialmente durante su ingreso, el equipo facilitará que puedan mantener contacto por videoconferencia o telefónicamente. Facilitar la comunicación, hacer un seguimiento continuo del paciente para detectar de forma precoz las situaciones de crisis, hay que minimizar la exposición, pero no el seguimiento y cuidado.
- ❖ Consensuar con el paciente y/o la familia, la adecuación del esfuerzo terapéutico, comprobando la existencia o no de T Voluntades Anticipadas. En caso de existir, deberían guiar las decisiones a tomar.
- ❖ Es muy importante mantener a los familiares informados, siempre que el paciente esté de acuerdo con ello, y responder a las preguntas e inquietudes que puedan surgir durante este tiempo. Para disminuir la incertidumbre.
- ❖ En caso de realizar visita presencial, deberán hacerlo siguiendo las medidas de seguridad y protección establecidas por la institución con la aprobación por parte del Ministerio de Salud de la provincia según lugar de internación y condición del paciente.
- ❖ El paciente y la familia deben conocer con precisión estos aspectos para evitar expectativas que no se puedan cumplir.

En domicilio

- Garantizar las condiciones del aislamiento en domicilio; Utilización de las medidas de protección establecidas por el ministerio de salud. Utilización de las guías para manejo de caso sospechoso. Identificar factores de riesgo social.
- Explicar y acordar con el paciente/familia, la modalidad de cuidado, las restricciones, las limitaciones de ingreso y circulación de externos (no convivientes).
- Si no se cubren las necesidades básicas (si la casa no dispusiera de las características adecuadas, no tuviera personas en su entorno con capacidad para cuidar o no entienden las instrucciones de aislamiento y cuidados) **plantear internación.**
- Facilitar los recursos que puedan determinarse, a través de procedimientos claros durante el periodo de aislamiento con la finalidad de garantizar el acompañamiento, cuidado y las medidas de aislamiento. Priorizar el control de síntomas, acompañamiento y favorecer la despedida.
- En situaciones particulares o dudosas, se consultará a las autoridades sanitarias competentes.

Este documento es un trabajo colaborativo de la Red Provincial de Comités Hospitalarios de Bioética de la Provincia de Córdoba, el Área de Bioética del Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba, con un grupo de especialistas en Cuidados

y Medicina Paliativa (Dr. Remondino - Dra. Marchetti) con el apoyo y adhesión de la comisión de Bioética del Consejo de Médicos de la Provincia de Córdoba, La Fundación FEIB para la educación e investigación en Bioética, el comité de bioética clínica de la SAP Córdoba (Sociedad Argentina de Pediatría), el grupo de expertos que redactaron las Recomendaciones Bioéticas publicadas por el COE Provincial.

Anexo 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO: DECISIONES INFORMADAS PARA EL ACOMPAÑAMIENTO DE PACIENTES EN SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA (SUD)

Yo con DNI, con domicilio en, en mi carácter de (familiar, allegado) de con DNI asistido en área/sala, de esta Institución (.....) he sido informado de la situación en la que se encuentra mi familiar / allegado y he recibido información e instrucciones del protocolo establecido para proceder a realizar la visita de acompañamiento, así como de las medidas de protección individual a utilizar en la visita. He comprendido el modo de colocación y retiro de los elementos de protección personal (EPP) y me comprometo a aceptar la ayuda de personal capacitado para un debido manejo, uso y retiro de estos. Se me ha informado y he comprendido que existe la posibilidad de transmisión de la enfermedad a pesar de haber cumplido con todas las medidas de prevención descriptas. Si esto sucediese, mediante este documento, manifiesto mi compromiso de comunicar la presencia de cualquier síntoma de infección por COVID 19 a la institución y a la autoridad que corresponda y seguir las indicaciones que me den. Entiendo que dado el contexto actual puede haber modificaciones en algunas de las medidas establecidas ya que se buscará en todo momento procurar el bienestar de todos los involucrados. Finalmente, manifiesto que se me ha explicado, he leído y comprendido la información contenida en la hoja de información que firmo al pie, y que todas mis dudas e inquietudes han sido contestadas y las he comprendido, en tales circunstancias acepto y consiento acompañar a mi familiar/allegado en situación de final de su vida.

Córdoba, a los días del mes de de 2020

Firma Familiar/Allegado Firma Médica/o tratante

Anexo II

Resumen: Algoritmo- Guías clínicas de manejo.

PROTOCOLO PARA EL RESPETO DE VOLUNTADES Y ACOMPAÑAMIENTO DE PACIENTES EN SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS DURANTE PANDEMIA COVID 19.

Frente a síntomas en pacientes en situación de últimos días (SDU) será valorado por personal médico quien establecerá si son o no compatibles con Covid 19 y si requiere internación; se informará al paciente y la familia de la situación clínica y se procederá de la siguiente manera:

CASOS NO SOSPECHOSO DE COVID 19

Se procederá a evaluar si el cuadro requiere internación en domicilio, sala común o UTI. Indagar la existencia de voluntades anticipadas:

- 1) **EXISTE DVA:** Actuar según la voluntad del paciente adaptando las normas de bioseguridad de los cuidadores al contexto de internación (domicilio, sala común, UTI). Medidas generales.

2) NO EXISTE DVA:

- a. **PACIENTE LUCIDO Y CAPAZ DE COMPRENDER SU SITUACIÓN Y MANIFESTAR SU VOLUNTAD:**
se explica la situación clínica y se solicita decidir cuanto al lugar de internación. El registro de la voluntad quedará asentado en formulario propuesto en este protocolo o podrá ser redactado según las pautas que dictamine la autoridad competente.
- b. **PACIENTE INCONSCIENTE O INCAPAZ DE MANIFESTAR SU VOLUNTAD:**
Se explica a la familia la situación clínica y se solicita tomar una decisión en base a lo que el paciente pudiera haber expresado con anterioridad sobre lugar de internación. Lo decidido quedará asentado en formulario propuesto en este protocolo o podrá ser redactado según las pautas que dictamine la autoridad competente.

CASOS SOSPECHOSOS DE COVID 19

Se procederá a evaluar si el cuadro requiere mantener internación en domicilio (paciente en agonía con fallo orgánico en los que se espera una muerte inminente, pacientes cuyo traslado significa un sufrimiento extremo como en el caso de metástasis óseas múltiples), sala común o UTI. Indagar la existencia de voluntades anticipadas, respeto de los deseos del paciente:

- 1) **EXISTE DVA:** Actuar según la voluntad del paciente adaptando las normas de bioseguridad de los cuidadores al contexto de internación (EPP, restricciones circulación).

2) NO EXISTE DVA:

- a. **PACIENTE LUCIDO Y CAPAZ DE COMPRENDER SU SITUACIÓN Y MANIFESTAR SU VOLUNTAD:** se explica la situación clínica y se solicita tomar una decisión en cuanto al lugar de internación. El registro de la voluntad quedara asentado como se mencionó
- b. **PACIENTE INCONSCIENTE O INCAPAZ DE MANIFESTAR SU VOLUNTAD:** Se explica a la familia la situación clínica y se solicita decidir en base a lo que el paciente pudiera haber expresado. El registro de la voluntad quedara asentado según lo mencionado.

NORMAS DE ACOMPAÑAMIENTO DURANTE LA INTERNACION DEL PACIENTE

- ✓ En la medida que las condiciones edilicias y el estado del paciente lo permitan se buscará crear un ámbito de acompañamiento y despedida que permita un encuentro íntimo y privado.
- ✓ Informar al familiar/allegado que puede considerarse "contacto estrecho" si hubiera alguna falla en las medidas de cuidado, y que deberá cumplir las medidas establecidas para dicha circunstancia, (aislamiento) de acuerdo a la normativa vigente. Deberá realizar aislamiento domiciliario durante 14 días tras el contacto, comunicándose periódicamente para realizar un seguimiento.
- ✓ Si durante esos 14 días posteriores al contacto desarrolla síntomas, deberá reportarlo a la Autoridad Sanitaria Local.
- ✓ Si el familiar o allegado conviviera con personas en situación de riesgo, deberá realizar el aislamiento correspondiente fuera de su domicilio.
- ✓ El cuidado del paciente y lo que sea importante para él y sus allegados, debe ser tenido en cuenta en todo momento.
- ✓ Los objetos personales del familiar (bolso, mochila, abrigo, etc.) permanecerán fuera de la habitación o en una bolsa cerrada dentro.
- ✓ Si la persona profesa alguna religión y lo desea se buscará un representante de su credo para el acto religioso.
- ✓ En todo momento se debería brindar al familiar/allegado la posibilidad de contactar al resto de la familia utilizando dispositivos digitales que reúnan las condiciones de higiene establecidas. Respete las condiciones establecidas.
- ✓ Se informará cuáles son las indicaciones para disposición del cuerpo y pertenencias según

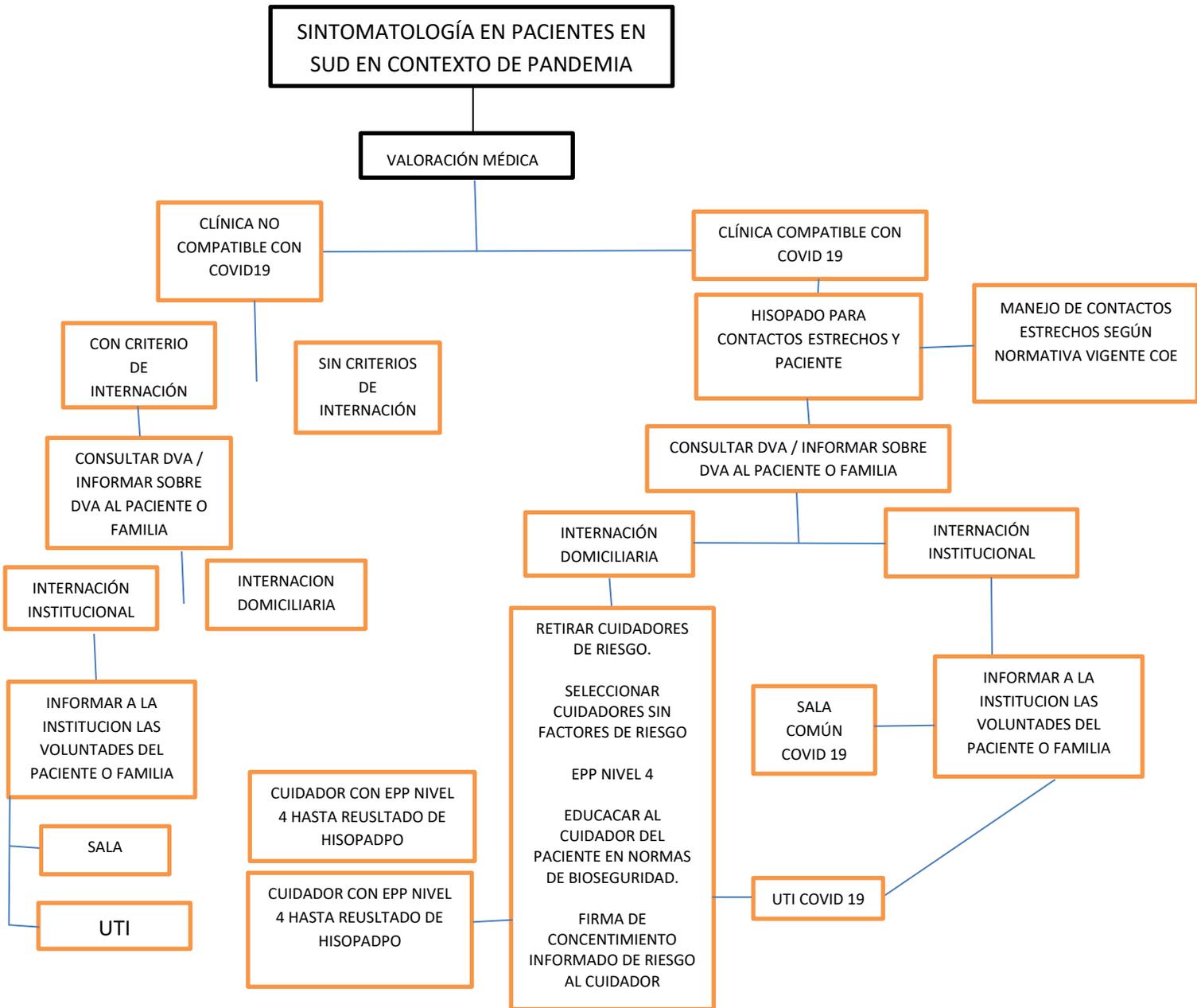
normativa vigente (COE)

- ✓ Luego del fallecimiento, se ofrecerá seguimiento o derivación al área de Salud Mental.
- ✓ De ser posible se sugiere armar o contar con Equipos de CUIDADOS INTEGRALES (paliativos) y de SOPORTE ESPIRITUAL y DUELO con profesionales capacitados y entrenados.
- ✓ Se recomienda que las instituciones den contención al equipo de salud involucrado.
- ✓ Si es caso es sospechoso o confirmado COVID 19, el familiar no podrá salir de la habitación y debe permanecer con EPP, la dieta y cuidados serán como las del internado. *Si la persona enferma no tiene ningún familiar/cuidador, o no cumplen los requisitos para poder acompañarla presencialmente, el equipo facilitará que puedan mantener contacto fluido por videoconferencia o telefónicamente. Hacer un seguimiento continuo del paciente para detectar de forma precoz las situaciones de crisis, necesidades, etc. Hay que minimizar la exposición, pero no el seguimiento.
- ✓ Consensuar con el paciente y/o la familia, la adecuación del esfuerzo terapéutico, comprobando la existencia de Voluntades Anticipadas.
- ✓ Es muy importante mantener a los familiares informados, siempre que el paciente esté de acuerdo con ello, y responder a las preguntas e inquietudes que puedan surgir. Para disminuir la incertidumbre.
- ✓ En caso de realizar visita presencial, deberán hacerlo siguiendo las medidas de seguridad y protección establecidas por la institución con la aprobación por parte del Ministerio de Salud de la provincia.
- ✓ El paciente y la familia deben conocer estos aspectos para evitar expectativas que no se puedan cumplir.

En domicilio

- Garantizar las condiciones del aislamiento en domicilio; Utilización de las medidas de protección establecidas por el ministerio de salud. Utilización de las guías para manejo de caso sospechoso.
- Identificar factores de riesgo social.
- Explicar y acordar con el paciente/familia, la modalidad de cuidado, las restricciones, las limitaciones de ingreso y circulación de externos (no convivientes).
- Si no se cubren las necesidades básicas (si la casa no dispusiera de las características adecuadas, no tuviera personas en su entorno con capacidad para cuidar o no entienden las instrucciones de aislamiento y cuidados) **plantear internación.**
- Priorizar el control de síntomas, acompañamiento, favorecer la despedida. Respetar creencias y costumbres de las personas.
- En situaciones particulares o dudosas, se consultará a la autoridad sanitaria competente.

Esquema



Bibliografía:

RECOMENDACIONES BIOÉTICAS DESDE EL ENFOQUE DE LOS DERECHOS HUMANOS EN PANDEMIA COVID-19. Comisión de Bioética y DDHH COVID19- COE Córdoba. Abril 2020 disponible en portal de gobierno- COE

“Los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos. El rol del sistema de salud público y de la familia en pacientes con patologías crónicas amenazantes de la vida. Propuesta de regulación de un sistema de cuidado integral para pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas y/o amenazantes de la vida” Ciruzzi, María; Selandari, Jorge; Junín, Marta; Kiman, Rut; Maglio, Ignacio y otros (2017). Universidad de Buenos Aires. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.30867.73769>

CONSIDERACIONES, PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES PARA LOS PROTOCOLOS DE TRATAMIENTO HUMANIZADO DEL FINAL DE VIDA EN CONTEXTO DE PANDEMIA POR COVID-19 Red de cuidado, Derechos y Decisiones en el final de la vida. CONICET. <https://www.conicet.gov.ar/red-cuidados-documentos/>

PROTOCOLO PARA EL ACOMPAÑAMIENTO DE PACIENTES EN SITUACIONES DE ULTIMOS DIAS/HORAS DE VIDA (SUD) Hospital Muñiz.

Instituto Pallium Latinoamerica, Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Hospital Dr. Bonorino Udaondo (2020). Recomendaciones de atención a pacientes graves o últimos días de vida en la crisis del Covid-19. <https://aamycp.com.ar/wpcontent/uploads/2020/04/>

RECOMENDACIONES-PARA-PACIENTES-GRAVES-ÚLTIMOS-DÍAS-DE-VIDA-COVID-19-.pdf “Guías éticas para la atención durante la pandemia COVID19. Recomendaciones multisocietarias para asignación de recursos” Maglio, I; Valdéz, P; Cámara, L; Finn, B; Klein, M; Pincemin, I; Ferraro, H; Galvalisi, N; Alessandrini, G; Manera, J; Musacchio, H; Contreras, P; Garea, M; Lüthy, V; Nemerovsky, J; Baldomá, F; Cherro, A; Ranzuglia, L; Malfante, P; Salvioli, M; García, A (2020). Medicina Buenos Aires, Vol. 80, suplemento III. https://www.medicinabuenosaires.com/indices-de-2020/volumen-80-ano2020-s-3-indice/guias_eticas/

“Recomendaciones sobre cuidar y acompañar personas en situación de últimos días y a su familia y/o cuidadores.” Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL). www.secpal.com