

RECOMENDACIONES PARA EL ACOMPAÑAMIENTO EN EL FINAL DE LA VIDA DE UN PACIENTE Y SUS FAMILIARES EN EL CONTEXTO DE PANDEMIA POR COVID-19

OBJETIVO:

Establecer las recomendaciones para el acompañamiento en el final de vida de pacientes y sus familiares en el marco de la Pandemia de COVID-19

Motivo de la revisión:

Redacción de la Revisión 00 del documento

Documentos relacionados

Título del documento
Plan Operativo para atender la Emergencia Provincial COVID – 19
Vigilancia Epidemiológica
Normas de Bioseguridad
Recomendaciones específicas para los equipos de salud que atienden pacientes con necesidades de cuidados paliativos y pacientes con cronicidad avanzada

RECOMENDACIONES PARA EL ACOMPAÑAMIENTO EN EL FINAL DE LA VIDA DE PACIENTES Y SUS FAMILIARES EN EL CONTEXTO DE PANDEMIA POR COVID-19

Por el derecho a un buen morir en nuestras instituciones

Fundamentos

En un contexto de continuidad persistente y cronificación de la situación de pandemia es pertinente repasar las recomendaciones ya hechas desde el área, mejorarlas según la evidencia disponible y agregar especificidades sobre el final de la vida en pacientes COVID en contextos institucionales. (ref. Recomendaciones específicas para los equipos de salud que atienden pacientes con necesidades de cuidados paliativos y pacientes con cronicidad avanzada) <https://www.rionegro.gov.ar/?contID=58573>

El contexto de aislamiento necesario por razones epidemiológicas excepcionales en las instituciones, exige también medidas excepcionales, que deben contribuir a mejorar la calidad de vida de los/as pacientes y la calidad del acompañamiento de su familia y/o referentes afectivos, cuando la muerte aparece como inminente en el transcurso de la vida.

Ninguna persona debería sentirse sola ante la inminencia de su propia muerte, ninguna persona atendida por un sistema sanitario debería tener la experiencia de soledad ante esta circunstancia, ningún trabajador de salud debería ser indiferente a esta situación.

Cuando hablamos de humanización de los procesos de atención-salud- enfermedad-cuidados nos referimos tanto a la que reciben los/as pacientes y su entorno afectivo como a la situación de los/as trabajadores de la salud que la brindan.

El propósito de estas recomendaciones es lograr que dentro de cada institución y/o servicio, las personas que se encuentran en el final de su vida por COVID o no COVID puedan estar acompañadas por algún familiar que han elegido para este fin, despedirse, y que reciban un trato digno, dentro del marco de la ética y los derechos humanos y que se pueda promover un alivio emocional del círculo afectivo de esa persona en sus últimos días/ horas de vida.

Estas intervenciones intentan ser una orientación para las instituciones, y el equipo interdisciplinario de salud, en función de las posibilidades de aplicación en cada institución, y de los conocimientos que de manera transversal ya vienen desarrollándose en las mismas, a partir del trabajo humanizante y persistente de los equipos de Cuidados Paliativos y/o los profesionales con capacitación en acompañamiento de final de vida, en el territorio de la provincia de Río Negro desde 2001.

Es una tarea dignificante de toda la sociedad asegurar la compañía en este tránsito, y es un imperativo ético del sistema sanitario humanizar las practicas en relación a este acompañamiento. 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 inalienables contemplados en la legislación nacional e internacional.

Esta situación enfrenta al dilema ético en el cual se deben considerar distintas dimensiones, sin dejar de lado a ninguna. Estas son: 1) el riesgo de contagios; 2) la seguridad del paciente, 3) la seguridad del acompañante, 4) la seguridad y el cuidado de los profesionales sanitarios, 5) la

propagación de la enfermedad, 6) el derecho de pacientes en condiciones de excepcionalidad a ser acompañados/cuidados por un familiar/allegado 7) el derecho del paciente a bien morir y 8) el derecho de los familiares y allegados a contar con condiciones que permitan despedirse y realizar un duelo adecuado. Ante esta situación dilemática se deben ponderar las tensiones en el cumplimiento entre estas dimensiones, considerando que no están todas en pie de igualdad y que presentan especificidades a considerar en cada caso.

La presencia de un otro familiar y/o cercano afectivo, puede contribuir a disminuir un dolor que no se anestesia con medicamentos, contribuyendo al alivio de este impacto existencial al poder compartir los últimos momentos de la vida con otro. Hablamos de un otro familiar sin restringirlo al grupo familiar; más bien refiriéndonos a lo familiar en el sentido de lo conocido y de lo que otorga confianza y deseos del paciente.

En la medida en que nuestro sujeto de intervención es tanto el paciente como su entorno vincular, no puede desconocerse el impacto subjetivo de la coyuntura del final de vida en los otros que conforman este entorno. Para ellos tampoco es lo mismo no poder despedirse de su ser querido.

Las consecuencias psíquicas del aislamiento y una muerte sin despedida, recaen tanto en el propio paciente como en sus vínculos significativos, y repercuten directamente en la forma que adopte la elaboración de esa pérdida para quienes continúan viviendo. Los rituales que atañen al momento de la despedida de un ser querido suponen un recurso simbólico que instaura una manera de resolver el duelo de esta pérdida. La despedida forma parte de un proceso que se comienza a tratar mucho antes de la muerte en sí, poder darle continuidad a ese proceso en los últimos instantes de la vida del paciente, marca un antes y un después en la historia subjetiva de quienes padecen. Este hecho en sí mismo constituye más tarde otro problema de salud pública a considerar cuando la mala resolución de estos duelos impacta sobre la vida de estos familiares y en consecuencia del sistema sanitario.

La ética del cuidado en el final de la vida propicia la necesidad del acompañamiento de los afectos en los momentos finales. En este sentido, ponemos los esfuerzos en permitir la presencia de un otro familiar junto al paciente muriente, cuando esta sea una de esas condiciones del buen morir.

Cuidar a los pacientes y cuidar a los equipos tratantes también en el ejercicio de estas intervenciones es el propósito de este protocolo, estimulando con convicción y calidad la atención humanizada y paliativa de siempre, con la debida protección, y sosteniendo los derechos de los pacientes en un contexto ético de mayor bien colectivo, sin producir acciones de descuido por omisión y estimulando la despedida en el final de la vida en todos los ámbitos públicos y privados del sistema sanitario.

Objetivos

Proponer líneas de acción para todos los profesionales del sistema sanitario, que garanticen el acompañamiento humanizado de pacientes críticos y/o en últimos días de vida y su entorno afectivo, en un marco de seguridad, información y contención en el contexto de la pandemia por coronavirus COVID-19, desde la perspectiva de la ley de derechos de los pacientes, con el fin de garantizar condiciones de dignidad en el proceso de final de vida.

Recomendaciones generales

- Conformar un equipo interdisciplinario que incluya profesionales como médica/o clínico/a, medico/a general y/o paliativista, enfermera/o, psicóloga/o, trabajador/a social y / u otras/os. Se recomienda que alguno de ellos o más y cuando se cuente con este recurso, sean profesionales de los equipos de cuidados paliativos de la institución, no siendo exclusivamente y únicamente ellos. Se sugiere establecer acuerdos de formas de funcionamiento entre los diferentes servicios, para las posibles puertas de ingreso a las demandas psico - emocionales y familiares que se presenten, determinando así un trabajo conjunto, colaborativo y delimitado a fin de no superponer acciones ni dejar al descubierto posibles necesidades, así como facilitar accesibilidad a estas demandas
- Establecer estrategias de comunicación que permitan el diálogo entre los/as interlocutores del equipo para el abordaje de la situación en conjunto y luego hacia los familiares, bajo los principios éticos y de filosofía paliativa acordes a la situación de final de vida.
- Es recomendable contar con supervisión y contención desde equipos de salud mental/ paliativos al equipo de salud involucrado en el presente procedimiento, sobre todo si ocurre en un contexto donde no pudieron conformarse en la interdisciplinariedad.
- Los hospitales que no tengan equipos de Cuidados Paliativos pueden consultar los pasos a seguir con los equipos de sus hospitales de referencia para asegurar la calidad de estas intervenciones.

Requisitos de los acompañantes dentro de las preferencias del paciente:

- edad entre 18 y 60 años
- gozar de buena salud en general
- no estar embarazada
- no tener factores de riesgo (comprendidos en el Protocolo de manejo frente a casos confirmados y sospechosos de coronavirus (COVID-19) de conformidad con en particular el apartado VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA del POES provincial
- firmar un consentimiento informado donde se aclare el riesgo potencial.

Estas restricciones son de orden relativo siempre en conocimiento de la situación de riesgo en particular y de diferente consideración si se trata de un acompañamiento continuo o si es en forma ocasional para la despedida en últimos días u horas de vida.

- Explicar los procedimientos, maximizando medidas de higiene personal y cumpliendo con las medidas de cuidado preventivo personal correspondiente y normativas provinciales.
- Comunicar al familiar/allegado que puede considerarse contacto estrecho, con todo lo que eso implica, si hubiera alguna falla en las medidas de cuidado, en cuyo caso se comprometerá a realizar el correspondiente aislamiento.
- Convenir los procedimientos de acompañamiento y comunicación a realizar, explicar los procedimientos médicos y anticipar el estado el cual se puede ver al paciente para reducir el impacto durante el acompañamiento.
- Siempre que las condiciones del paciente y del servicio de internación lo permitan se debería permitir al familiar/allegado la posibilidad de contactar al resto de la familia/allegados a través de dispositivos digitales con comunicaciones o video llamadas, o si esta metodología es la preferencia única del familiar se arbitrarán los medios para que el encuentro se produzca de ese modo.
- Consultar sobre las medidas de preferencia del paciente actualizadas a la situación actual (espiritualidad, directivas anticipadas)

Estrategia comunicacional

Es primordial considerar estos aspectos relevantes de la atención al final de la vida, centrados en una comunicación empática y de escucha activa que asegure la buena resolución del procedimiento. El modo de comunicar esta estrategia terapéutica debiera poderse enmarcar en las reglas básicas de la comunicación compasiva:

- Estar presente: Dedicar el momento al paciente y a la familia. Escuchar activamente. Identificar los miedos, emociones, dudas.
- Empatizar: Validar las emociones del otro. Facilitar el desahogo. Reconocer las propias emociones y autorregularlas.
- Cuidar: Ayudar a movilizar los recursos del otro (oportunidad de discutir deseos, sentimientos, creencias, fe y valores) Focalizar esfuerzos en el cuidado posible. Mitigar el sufrimiento (ajeno y propio)

Para esto se recomienda contar con un resumen mínimo elaborado, presentarse, llamar al paciente por su nombre y hablar en forma lenta y pausada.

Asegurar un lugar adecuado, mantener contacto visual de frente y evitar cruzar los brazos y las piernas. Se debe transmitir información clara y precisa, de forma empática dando espacio a preguntas y permitiendo los silencios y el llanto, verificando la comprensión de la misma, apoyando emocionalmente, tranquilizando y evitando frases hechas.

En caso de haber ocurrido el fallecimiento se debe explicar en qué condiciones se encuentra, conocer el procedimiento a seguir, el cual se debe explicar y facilitar.

Finalmente, luego de dejar registro en la historia clínica, es muy importante tomarse unos minutos y hablar con alguien que se desee y luego contactarse con el equipo de salud mental para el apoyo emocional correspondiente.

Conformación del equipo y roles

1. Médica/o tratante de Internación Clínica General, Unidad de Cuidados Intensivos y/o Cuidados Paliativos y/o Emergencias

Luego de determinar que el paciente con sospecha o confirmación de COVID-19 u otra patología crítica se encuentra en situación de últimos días, el médico/a tratante se comunicará por teléfono con el familiar a cargo y le informará a la familia/allegados que deberán seleccionar una persona que representará al grupo, y que esté en condiciones de acompañar al paciente en SUD. Se preferirá aquella persona que haya cursado la infección por COVID-19 o, en su defecto, que sea un adulto preferentemente sin factores de riesgo para la adquisición de la infección por COVID-19.

Al familiar/allegado designado se lo pondrá en conocimiento acerca del procedimiento y las circunstancias en las que se desarrollará el proceso de acompañamiento en SUD con información clara, precisa y adecuada.

Del mismo modo le brindará información completa, clara y oportuna sobre las características de transmisión del coronavirus y las medidas de prevención necesarias; los procedimientos y cuidados que recibirá el paciente hasta el momento de su muerte, informando de forma clara y entendible las características de la situación, a fin de reducir el impacto emocional del encuentro (por ejemplo, situación de conexión a dispositivos, bombas de infusión, intubación, etc.)

Se le brindará la información verbal y también por escrito, suscribiendo al pie de las indicaciones, como así también el consentimiento informado* (VER ANEXO). Luego del proceso de intercambio de información y de haber acreditado la comprensión de la información suministrada, el familiar/allegado firma al pie de las indicaciones que se le entregan, como así también el modelo de CI diseñado a tal fin. El médico deberá firmar al pie del mismo.

Se debe prescribir anticipadamente la medicación para el control de síntomas del paciente visitado en situación de últimos días (ej. disnea, secreciones respiratorias excesivas, agitación, náuseas/vómitos). Se contactará al equipo de Cuidados Paliativos de la institución u hospital de referencia para el uso de estos protocolos de sedación, si existieran dudas.

2. Enfermera/o de internación general o de UTI o de Control de infecciones/ a cargo del paciente o personal capacitado.

Su tarea en relación con el familiar consiste en brindar explicación sencilla y comprensible del uso y retiro seguro de los elementos de protección, asistencia en su colocación, explicar procedimientos permitidos y desaconsejados, en particular requerir el compromiso de maximizar medidas de higiene personal y las medidas de cuidado personal

El período de tiempo que demande el acompañamiento se evaluará de acuerdo a las circunstancias propias de cada caso, si es un acompañamiento de horas o más de un día se procederá de acuerdo a las normas institucionales.

Cuando la intervención se produzca para la despedida, se informará al familiar/allegado que podrá dirigirse a su ser querido verbalmente y podrá tocar exclusivamente la mano que habrá sido lavada previamente con solución hidroalcohólica. Una vez completada la despedida deberá entrelazar las manos y no tocarse otras partes del cuerpo ni tocar nada hasta que no se desprenda de los guantes siguiendo las instrucciones oportunas.

Luego de la visita de despedida y / o fallecimiento será acompañado y contactado por los equipos de acompañamiento en duelo y/o los equipos de salud mental, trabajo social y/o paliativos con los que cuente la institución tratante.

Se hará la facilitación y acompañamiento en los trámites de defunciones y el proceso integral de disposición de la persona fallecida.

3. Equipos de soporte emocional psicosocial, psicólogos/as, trabajadores/as sociales y / o profesionales de cuidados paliativos del área.

Su misión será la de intervenir en forma articulada e interdisciplinaria con el equipo médico acompañando a la familia para el abordaje de necesidades psicosociales, emocionales, espirituales y de duelo detectadas durante la internación o luego del fallecimiento

Los equipos de Salud mental y/o trabajo Social y/o profesionales del área psicosocial de Cuidados Paliativos abordaran este trabajo en conjunto, aun con los profesionales de otros servicios diferentes a su pertenencia, como así también el acompañamiento al soporte emocional de los trabajadores de la institución que lo requieran, involucrados en esta fase de atención.

4. Enfoque desde la perspectiva del paciente

El cuidado del paciente y aquello que sea importante para él/ella y sus allegados, debe ser tenido en cuenta en todo momento, considerando directivas anticipadas para asegurar que los últimos días de vida y la muerte sean dignas y respetuosas de su voluntad, creencias y convicciones.

5. **Información y cuidados al familiar/allegado**

- a. La persona designada puede concurrir al acompañamiento con algún objeto de especial valor para el paciente como cartas, fotos, recuerdos significativos, motivos espirituales, entre otros
- b. Se preguntará a la familia si la persona profesa una religión determinada y si quisieran avisar al ministro religioso o institución religiosa de referencia correspondiente en cada caso, a fin de adoptar los oficios religiosos apropiados, tanto en los finales de vida, como en los procedimientos a seguir en caso de fallecimiento.
- c. En relación con el fallecimiento:
 - ✓ Se informará sobre el protocolo de fallecimiento vigente en el contexto de la pandemia por Covid-19
 - ✓ Luego del fallecimiento se ofrecerá realizar seguimiento telefónico de los familiares/allegados. Luego del aislamiento social preventivo y obligatorio se ofrecerá, un seguimiento y evaluación presencial si se considera pertinente en cada caso. Cuando exista además sospecha de duelo complicado, se ofrecerá derivación al área de salud mental

6. **Características del entorno**

- a. Se enviará una autorización al familiar y/o allegado designado que le permita el ingreso a la institución, la cuál deberá presentar al ingreso del establecimiento hospitalario.
- b. En la medida en que las condiciones de infraestructura lo permitan se dispondrá de un ámbito de acompañamiento y despedida que permita un encuentro íntimo y privado.
- c. Estas recomendaciones pueden aplicarse también para situaciones que sucedan en el área de Guardia y Emergencias, con la adecuación que requiera la especificidad y características propias de esos servicios.
- d. El tiempo de acompañamiento y las características de los elementos de Protección, serán definidos por las autoridades de la institución, con el asesoramiento del Comité de Control de Infecciones, y tendrán la flexibilidad necesaria para evaluar cada circunstancia en particular.
- e. Los objetos personales del familiar (bolso, mochila, abrigo, etc.) podrán dejarse fuera de la habitación o introducirse en una bolsa dentro del armario del paciente. No se permitirá la introducción de flores/plantas en la habitación, ni en la institución.
- f. Mientras dure la espera hasta el final se brindará al familiar/allegado la posibilidad de contactar a la familia/allegados a través de dispositivos digitales con comunicaciones o video llamadas siempre que sea posible.
- g. La institución le entregará a la familia/allegados las pertenencias y los objetos personales del fallecido en bolsa plástica previamente rociados con alcohol 70%. Si la ropa de cama es propiedad del fallecido, deberá ser desinfectada, embolsada y la familia/allegados deberán lavarla tomando el menor contacto posible.
- h. En todos los casos la institución ofrecerá supervisión y contención al equipo de salud involucrado en el presente procedimiento por los equipos de salud mental de la institución. La actuación general deberá adecuarse a los lineamientos y pautas generales establecidas en los protocolos COVID19, en particular el apartado VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA del POES provincial (<https://www.rionegro.gov.ar/?contID=58573>), los demás documentos sanitarios publicados en ese sitio como Normas de Bioseguridad y el respeto a la Ley Provincial N° 4692 y 4899, que adhieren a la Ley N°26.529/09 y su modificatoria, sobre Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

Coordinación Programa Control de Cáncer y Atención Paliativa y Cronicidad Avanzada
Ministerio de Salud Rio Negro.

Bibliografía

- 1) Recomendaciones para el acompañamiento de pacientes en situaciones de últimos días de vida - Ministerio de Salud de la Nación
- 2) Protocolo de acompañamiento de familiar en internación por sospecha de COVID-19 en pacientes con atención paliativa - Hospital Rossi – La Plata
- 3) Protocolo para el acompañamiento de pacientes en situaciones de últimos días u horas de vida (SUD) - Hospital Muñiz
- 4) Consideraciones, propuestas y recomendaciones para los protocolos de tratamiento humanizado del final de vida en contexto de pandemia por COVID 19 - CONICET Red de Cuidados, derechos y decisiones al final de la vida
- 5) Ministerio de Salud de la Provincia de Rio Negro Plan operativo de emergencia provincial Recomendaciones específicas para los equipos de salud que atienden pacientes con necesidades de cuidados paliativos y pacientes con cronicidad avanzada <https://www.rionegro.gov.ar/download/archivos/00013166.pdf>
- 6) Plan de contingencia para COVID 19 Clínica Médica Hospital Cipolletti

ANEXO: MODELO DE FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ACOMPAÑAMIENTO DE PACIENTES EN SITUACION DE ÚLTIMAS HORAS/DIAS DE VIDA (SUD)

Yo..... DNI....., con domicilio en....., en mi carácter de familiar, allegado) de..... con DNI..... asistido en la sala del Hospital..... de la ciudad dehe sido informado de la situación en la que se encuentra mi familiar/allegado , y he recibido la comunicación clara, precisa y adecuada del protocolo establecido para proceder a realizar la visita de acompañamiento, así como de las medidas protección personal a utilizar en la visita, suscribiendo al pie del formulario de uso.

He comprendido el modo de colocación y retiro de los elementos de protección y me comprometo a aceptar la ayuda de personal capacitado para un debido manejo, uso y retiro de los mismos.

Se me ha comunicado y he comprendido que existe la posibilidad de transmisión de la enfermedad a pesar de haber cumplido con todas las medidas de prevención descritas y manifiesto mi voluntad de acompañar a mi familiar/allegado, asumiendo los riesgos que representa.

Si esta circunstancia sucediese, mediante este documento, manifiesto mi compromiso en anunciar y/o notificar la presencia de cualquier síntoma de infección compatibles con COVID-19 a mi cobertura de salud y obrar según se me indique ó llamar al 911 en caso de tener cobertura pública exclusiva.

Se me ha comunicado en forma clara, precisa y adecuada que la actuación general deberá adecuarse a los lineamientos y pautas generales establecidas en los protocolos COVID19, en particular, el apartado VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA y Normas de Bioseguridad del POES provincial, y demás documentos sanitarios.

Finalmente, manifiesto que se me ha explicado, he leído y he comprendido la información contenida en la hoja de información que he firmado 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 el final de su vida, para poder acompañarlo en sus últimos días.

..... a los.....del mes de..... de 2020

Firma y Aclaración Familiar/Allegado.....

Firma y Sello Médica/o Tratante