



INSTITUTO
PALLIUM
LATINOAMÉRICA
MEDICINA PALIATIVA



INSTITUTO DE INVESTIGACIONES
MÉDICAS ALFREDO LANARI
Universidad de Buenos Aires



RECOMENDACIONES DE ATENCIÓN A PACIENTES GRAVES O ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA EN LA CRISIS DEL COVID-19

Recomendaciones generales (Pág 1)

Criterios de exclusión para UTI (Pág 1)

Recomendaciones de buena comunicación (Pág 2)

Control de síntomas (Pág 3)

Últimos días u horas de vida (Pág 4)

Protocolo de sedación paliativa (Pág 6)

Sedación con Midazolam (Pág 7)

Sedación con Levomepromazina (Pág 8)

Evaluación y seguimiento (Pág 9)

Cuando el paciente fallezca (Pág 10)

Aspectos éticos (Pág 11)

Cuidados para los profesionales (Pág 13)

Recomendaciones para evaluación de riesgo y seguimiento de duelos complicados
(Pág 15)

RECOMENDACIONES DE ATENCIÓN A PACIENTES GRAVES O ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA EN LA CRISIS DEL COVID-19

El acompañamiento a pacientes y familiares en situaciones de gravedad, en los últimos días de vida y en el duelo es fundamental, y la pandemia actual puede impedir o dificultar en muchos casos un proceso natural emocionalmente saludable. Esto es válido también para los profesionales de la salud. Es por eso que elaboramos estas recomendaciones en base a la bibliografía consultada.

OBJETIVOS

1. Proporcionar una atención de calidad a pacientes y sus familiares en situación de últimos días de vida o en duelo, para llevar a cabo una despedida y prevenir o aminorar en lo posible, el sufrimiento emocional en un contexto de elevado estrés.
2. Promover el bienestar profesional y el autocuidado para evitar el burnout y la fatiga por compasión.

RECOMENDACIONES GENERALES

Cualquier persona, independientemente de su edad y enfermedad, tiene derecho a recibir asistencia sanitaria adecuada y la intensidad de ésta se determinará según criterios objetivos y expectativas de resolución del proceso con buena calidad de vida y funcionalidad.

La edad biológica no debería ser un criterio para la limitación del esfuerzo terapéutico.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN PARA UTI

Criterios generales de exclusión:
<ul style="list-style-type: none">- Pacientes con mal pronóstico a pesar de admisión en UTI.- Pacientes que requieren recursos que no se pueden proporcionar.- Pacientes con buen estado general y que no cumplen de forma estricta criterios de gravedad
Criterios específicos de exclusión de ingreso en caso de: situación de eventos de víctimas en masa que pueden aplicarse a la situación de pandemia con sobrecarga de los recursos:
<ul style="list-style-type: none">- Traumatismo severo con Trauma Injury Severity Score (TRISS) con mortalidad predicha del 80%
<ul style="list-style-type: none">- Quemaduras severas en pacientes que cumplan 2 criterios de los siguientes: >60 años, 40% de la superficie corporal total afectada o lesión por inhalación.
<ul style="list-style-type: none">- Paro cardiorrespiratorio (PCR) no presenciado, recurrente o un segundo PCR en menos de 72h del primero.

- Deterioro cognitivo severo de base.
- Enfermedad neuromuscular avanzada sin posibilidad de tratamiento.
- Enfermedad maligna metastásica.
- Paciente con inmunodepresión avanzada e irreversible.
- Evento neurológico severo e irreversible.
- Insuficiencia orgánica en estado avanzado o final: o Insuficiencia cardíaca NYHA clase III o IV o EPOC con FEV1<25%, Hipertensión pulmonar secundaria, fibrosis quística con FEV1<30% post broncodilatador, fibrosis pulmonar con TLC<60%, Hipertensión pulmonar primaria con NYHS clase III o IV, necesidad de oxigenoterapia domiciliaria o Fracaso hepático con Child-Pugh score >7 o Cirugía electiva paliativa.

RECOMENDACIONES DE BUENA COMUNICACIÓN

Es probable que muchos profesionales nos enfrentemos a situaciones complejas y nuevas para las que nos notemos poco preparados. Surgirán situaciones específicas de la pandemia COVID 19 y conversaciones que nunca habríamos esperado o querido tener.

La manera en la que comuniquemos será clave para que el paciente o la familia se sientan acompañados y seguros con el equipo asistencial. El contexto de pandemia impone presión por falta de tiempo, falta de espacio o de un lugar más privado. También notaremos que las medidas de protección son barreras para la comunicación no verbal, tan importante para confortar a quien está recibiendo la noticia.

Podemos señalar 4 tips del modelo de comunicación paliativa a ser considerados por el profesional de la salud en momentos de dar malas noticias:

Atención al impacto propio impacto emocional del profesional: es importante registrar la incomodidad que me genera afrontar esa comunicación, con que vivencias personales me confronto frente al contenido de la información a brindar y con qué elementos dentro del intercambio con paciente y familiares me siento más seguro.

Escucha activa - práctica reflexiva: Disponer una actitud de escucha, dar lugar al otro para desplegar sus inquietudes y retomar las mismas como parte del proceso reflexivo y de revisión de las decisiones que se están tomando de manera compartida. ¡Escuchar antes que hablar!

Silencios: Permitir el espacio de silencio puede ser necesario a modo de pausa y jerarquización de la información transmitida, habilita a quien está siendo anoticiado a que se inicien los procesos internos de aceptación y adaptación a la situación. Nos da permiso a no llenar los vacíos y poder legitimar que no contamos con todas las respuestas.

Nombrar la emoción: Es de importancia para quien está recibiendo una mala noticia percibir contención y respeto por parte del equipo de salud. Una forma de manifestarlo es a través de la compasión, registrar el sentir del otro, nombrar esas emociones que se perciben para ofrecerle espacio donde desplegar y aliviar lo más posible el sufrimiento.

Es importante definir una política institucional para regular visitas de la familia acorde a las necesidades epidemiológicas del aislamiento con un criterio racional cuando el paciente ya no tiene chances de sobrevida y está fuera de la UTI (por

ejemplo dos visitas diarias de 1 o 2 familiares)

Pasos claves para informar a la familia que la muerte es inminente y establecer un plan de atención:

1. Inicie la conversación presentándose y pidiendo permiso para continuar: <i>"¿Puedo hablar con usted sobre lo que le está sucediendo a su ser querido?"</i>
2. Evalúe la comprensión de la familia sobre la enfermedad: <i>"¿Cuál es su comprensión de la situación de su ser querido con respecto a su enfermedad?"</i>
3. Comparta el pronóstico: <i>"Desearía que fuera diferente, pero me preocupa que su ser querido (Intentar poner el nombre del paciente) esté muy enfermo y no pueda recuperarse de esta enfermedad. No tenemos ningún tratamiento que pueda curar este problema, y es posible que no vaya a vivir por mucho tiempo".</i>
4. Evalúe las expectativas y deseos: <i>"¿Cuáles son sus objetivos, dada la información que he compartido con usted?"</i>
5. Establezca un plan: <i>"Recomiendo que nos centremos en brindarle atención que garantice que su familiar se sienta cómodo y que pueda estar con sus seres queridos de alguna forma aunque no se pueda estar en contacto físico directo debido al aislamiento de contacto".</i>
6. Asegure empáticamente que: <i>"Vamos a hacer todo lo posible para que esté aliviado en todo momento y no sufra"</i>
7. Cierre la conversación: <i>"Estaremos aquí para tratar y apoyar al paciente y su familia".</i>

CONTROL DE SÍNTOMAS DEL PACIENTE ENFERMO CON COVID

19

Las dosis de fármacos que se muestran son orientativas y el aumento o disminución de la dosificación dependerá de la situación clínica del enfermo siendo el objetivo garantizar y priorizar el bienestar y confort del mismo.

Los **síntomas más frecuentes** que suelen presentarse en aquellas personas afectadas de la enfermedad COVID 19 y que suelen revestir gravedad son:

DISNEA	La Morfina es el fármaco de elección para el tratamiento de la disnea severa cuando se han descartado otras medidas de intervención terapéutica (UTI) o se prevé una muerte inminente.
En personas gravemente enfermas que estén hospitalizadas:	Infusión continua de 500 ml de Suero Fisiológico a pasar a 21 ml/h con la siguiente medicación: <ul style="list-style-type: none">• Morfina 1% (amp 1 ml/10 mg): Poner entre 10-20 mg cada 24h (1-2 amp/24h) en función de la gravedad de la disnea.• Haloperidol (amp 1ml/5mg): Añadir 2,5mg - 5mg/24h (0,5-1 amp)

	<p>para evitar náuseas/vómitos secundarios al inicio del tratamiento con opioides</p> <ul style="list-style-type: none"> • Midazolam (amp 3 ml/15 mg): Añadir 10 mg/24h (1.5 ml) en caso de inquietud, ansiedad o percepción de sufrimiento. • Buscapina (amp 1 ml/20mg): Poner 60 mg/24h (3 amp) para evitar las secreciones respiratorias secundarias a la infección
En todos los casos se dejará MEDICACIÓN DE RESCATE para cuando la sintomatología no está controlada	Morfina 1% por vía subcutánea o intravenosa según proceda a una dosis correspondiente a 1/6 de la dosis diaria total de morfina pauta (si la dosis de Morfina es de 15mg/d el rescate será de 2,5 mg sc; si la dosis de Morfina es de 30 mg/d el rescate será de 5 mg sc) y a una frecuencia de hasta cada 4h o incluso antes si precisara para el control sintomático.
TOS SECA PERSISTENTE	Se recomienda utilizar dosis de Morfina 1% al 50% de la dosis indicada para la Disnea.
FIEBRE	<p>Paracetamol 1 gr cada 6-8h en caso de conservar la vía oral o Paracetamol 600 mg por vía rectal o</p> <p>Ketorolac 1 amp sc cada 8h o</p> <p>Dipirona 1-2 g cada 8-12 hs sc (en bolo) o ev o</p> <p>Diclofenac, media ampolla de 75 mg sc cada 8 horas (en bolo) o 1 amp cada 12 hs ev</p>
DELIRIUM HIPERACTIVO	<p>Corregir las causas reversibles del delirium</p> <p>Levomepromazina vía subcutánea (sc) o intravenosa (iv):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dosis de inducción en bolo: 12.5-25 mg (1/2 ó 1 amp de 25 mg) - Infusión continua Levomepromazina 50 mg-75mg mg/24 h sc o ev, puede optarse por dosis en bolo de 12,5 mg a 25 mg cada 4-8 horas, sc o iv. - Dosis de rescate: 12.5 mg-25 mg cada 4-8 h si fuera necesario hasta control de sintomatología.

CONTROL DE SÍNTOMAS EN EL PACIENTE ENFERMO CON COVID 19 EN ÚLTIMAS HORAS / DÍAS DE VIDA

Usar los 10 principios fundamentales de la Secuencia PAMPA©, imprescindibles para alcanzar el mejor cuidado del paciente en situación de últimos días u horas de vida (SUD). Estos trascienden todo límite geográfico o diferencia cultural y son independientes del lugar de cuidado, siempre que se pueda.

Principios	Recomendaciones	Resultados
------------	-----------------	------------

1. Reconocimiento inicial de que la persona se encuentra en situación de últimos días u horas de vida	Evaluar las posibilidades de causas reversibles excepto si se consideran desproporcionadas o fútiles (ver Criterios de exclusión de UTI)	Inicio oportuno de un plan de cuidados eficiente sin recargar los recursos destinados a pacientes críticos con opción a UTI (ARM, etc).
2. La comunicación de la SUD debe ser compartida en lo posible y si se considera adecuado, con el paciente y sus allegados.	Favorecer una comunicación asertiva y honesta en la medida de lo posible y oportuno.	Disminución de la incertidumbre y los miedos a lo desconocido.
3. El paciente y sus seres queridos (familiares, cuidadores o responsables) deben tener la oportunidad de discutir sus deseos, sentimientos, creencias, fe y valores	Favorecer las despedidas a pesar de la imposibilidad del contacto físico. Tener en cuenta dispositivos audiovisuales a pesar del aislamiento estricto.	Evitar mayor sufrimiento por el distanciamiento físico y el miedo al contagio.
4. Se debe prescribir anticipadamente medicación para el control de síntomas prevalentes (ej. Dolor, secreciones respiratorias excesivas, agitación, náuseas/ vómitos, disnea, fiebre y otros presentes en la evaluación).	Considerar el protocolo de sedación paliativa y la profundización de la misma ante síntomas refractarios como la disnea terminal.	Alivio de los síntomas refractarios y del sufrimiento evitable. Disminución de los recursos de enfermería y guardia médica por la previsión de medicación anticipatoria disponible e indicada.
5. Toda intervención clínica debe revisarse individualmente según el mejor interés para ese paciente.	Reevaluar las medidas intensivas que se hubieran tomado y discontinuarlas oportunamente.	Adecuación de los recursos sanitarios, materiales y humanos
6. Debe revisarse la necesidad de hidratación artificial, incluyendo el inicio, continuidad o cese de la hidratación clínica asistida.	Tener en cuenta la futilidad de estas medidas aún cuando se hubieran instalado con buen criterio en una situación previa.	Adecuación de los recursos sanitarios, materiales y humanos
7. Debe revisarse la necesidad de alimentación artificial, incluyendo la continuación o cese de la nutrición clínica asistida	Tener en cuenta la futilidad.	Adecuación de los recursos sanitarios, materiales y humanos
8. Debe haber una comunicación y discusión completa del plan de cuidado con el paciente, en lo posible y si se considera adecuado, y con allegados	La comunicación honesta y cuidadosa facilita las despedidas y la adaptación a la situación irreversible y la muerte inminente.	Prevenir o aminorar en lo posible, sufrimiento emocional en un contexto de elevado estrés.

9. Deben existir reevaluaciones periódicas y documentadas de la persona que está muriendo, por lo menos cada 4 horas y revisadas por médico/a-enfermero/a del turno	Adecuar según los recursos disponibles, asegurar la provisión durante las 24 hs de medicación en infusión y rescates según necesidad.	Paciente con síntomas controlados, no recarga al sistema y permite el alivio del sufrimiento evitable para el paciente, la familia y los profesionales
10. El cuidado del paciente y aquello que sea importante para él y sus allegados, debe ser tenido en cuenta inmediatamente después de la muerte para asegurar que sea digna y respetuosa.	Avisar a la familia cuando el paciente fallezca. Ante la situación de pandemia tener en cuenta las recomendaciones del manejo de cadáver sin descuidar el cuidado digno aún después de la muerte. Agilizar los certificados de defunción para evitar demoras en los retiros de cadáveres	Evitar situaciones descontroladas de familiares que deseen retirar el cuerpo del hospital lo antes posible.

PROTOCOLO DE SEDACIÓN PALIATIVA

La sedación paliativa es un procedimiento que produce una disminución deliberada de la conciencia **con el objetivo de** alcanzar un nivel de sedación suficientemente profundo como para aliviar el sufrimiento. Se podrá emplear en pacientes con COVID 19 ingresados con síndrome de distress respiratorio agudo sin respuesta al tratamiento específico y sin criterios de UTI (cuya muerte se prevé próxima), que presentan un sufrimiento intolerable por síntomas refractarios al tratamiento implementado en un periodo de tiempo razonable, teniendo en cuenta que los pacientes con esta enfermedad pueden desarrollar con rapidez un distrés respiratorio y fallecer en horas.

En estos casos:

- **Se debe proceder a** informar al paciente (en el caso que esté consciente y competente para la toma de decisiones) y a la familia antes de realizar tal procedimiento.
- Permitirle a la familia, en la medida de lo posible y con los adecuados elementos de protección, poder despedirse de su familiar enfermo una vez dado su consentimiento. Considerar la atención psicológica a las familias.
- Reflejar en la historia clínica el motivo de sedación y consentimiento verbal por parte del paciente o familia, cuando se inicia.
- **Determinar y registrar** fármacos, dosis, combinaciones y vías de administración, siguiendo siempre el principio de proporcionalidad. Es decir para alcanzar un nivel de sedación suficientemente profundo como para aliviar el sufrimiento. Esto facilitará a los diferentes dispositivos asistenciales el seguimiento y ajuste del tratamiento pautado.

2. Procedimiento:

En el caso de los pacientes COVID 19, los síntomas más frecuentes que pueden motivar sedación paliativa serán probablemente **disnea e inquietud por cuadro confusional (Delirium)**.

Los fármacos de elección en la sedación paliativa son:

- MIDAZOLAM (como primera opción)

- LEVOMEPROMAZINA (si el síntoma refractario es el Delirium)
- FENOBARBITAL Y PROPOFOL estarían como opción en caso de no responder a las medidas anteriores.

Sedación con MIDAZOLAM

Dosis de inducción: La dosis de inducción por vía intravenosa (iv) se calcula administrando entre 1,5 y 3,5 mg en bolo lento, repitiendo la dosis cada 5 minutos hasta alcanzar el nivel de sedación mínimo con el que se logre el control del síntoma refractario. Para ello, diluir 5 mg (1 cc) de midazolam (de la presentación 15 mg/3cc) en 4 cc de Suero Fisiológico, y dispondremos de una concentración 1mg/ml de midazolam. La dosis de inducción por vía subcutánea (sc) es de 2,5 (0,5 cc) a 5 mg (1cc), administrada en bolo. Las dosis a administrar se individualizará, dentro de ese rango, en función del estado de conciencia del que partimos y de la fragilidad del paciente.

En caso de pacientes que hayan desarrollado tolerancia a benzodiacepinas por tratamientos previos, la dosis de inducción será mayor (entre 3,5 – 5 mg vía iv o 5 a 10 mg por vía sc) Si tras la dosis de inducción el paciente presenta agitación, o mantiene el síntoma refractario, se administra una dosis de rescate extra igual a la dosis de inducción inicial. Puede repetirse la dosis de rescate tantas veces como se precise hasta alcanzar la sedación, siempre teniendo en cuenta que el inicio de la acción por vía endovenosa es de 3-5 minutos y por vía subcutánea requiere de 10 a 15 minutos, y que la vida media del midazolam puede fluctuar entre 1 y 4 horas.

Dosis de Mantenimiento:

Se recomienda iniciar una perfusión continua de entre 30 mg - 45 mg de Midazolam iv o sc, e incluso en pacientes hospitalizados valorar dosis mayores entre 60-90 mg dada la gravedad del cuadro respiratorio, la rapidez de instauración del mismo y el estado de aislamiento que requieren estos pacientes.

Ajustar la dosis de mantenimiento diariamente añadiendo la medicación de rescate utilizada cada 24h y hasta conseguir una sedación adecuada.

Medicación de Rescate:

Se aplicará una dosis de rescate extra igual a la dosis de inducción inicial, la cual se podría repetir cada 4h o incluso antes según las necesidades para alcanzar una sedación adecuada. La dosis máxima de Midazolam es de 240 mg/24h. Si con esta dosis no se alcanza la sedación adecuada o sin llegar a ese techo la escalada de dosis necesarias para conseguir la disminución del nivel de conciencia está siendo muy rápida, habrá que pasar a un segundo escalón con Levomepromazina.

Sedación con LEVOMEPROMAZINA

En caso de que el **síntoma refractario sea el Delirium**, el fármaco de elección será la Levomepromazina. Si el paciente está bajo intento de sedación previa con midazolam, debe reducirse la dosis de este fármaco un 50% en el día de la inducción con levomepromazina, intentando rebajar la dosis de midazolam progresivamente en los días posteriores, según sea la respuesta clínica.

Dosis de inducción:

Se calcula la dosis de inducción de forma similar a la descrita para el midazolam, pero con dosis iniciales de 12,5 a 25 mg, y utilizando mayor intervalo de tiempo (6 a 8 horas), dado que la vida media de éste fármaco es mayor (de 15 a 30 horas). Si tras la dosis de inducción el paciente presenta agitación o mantiene el síntoma refractario, se administra una dosis de rescate extra igual a la dosis de inducción inicial. Puede repetirse la dosis de rescate tantas veces como se precise hasta alcanzar la sedación. Las dosis a administrar se individualizará, dentro de ese rango, en función del estado de conciencia de partida y de la fragilidad del paciente.

Dosis de Mantenimiento:

Se recomienda iniciar una perfusión continua de entre 50 mg - 75 mg de Levomepromazina iv o sc e ir ajustando en función de las necesidades de medicación de rescate con el objetivo de alcanzar una sedación adecuada. Al igual que con el Midazolam, dependiendo de la gravedad de la sintomatología y de la rapidez de instauración podría empezarse con dosis más elevadas (entre 100 mg - 150 mg/24h). Ajustar la dosis de mantenimiento diariamente añadiendo la medicación de rescate utilizada cada 24h y hasta conseguir una sedación adecuada.

Medicación de Rescate:

Se aplicará una dosis de rescate extra igual a la dosis de inducción inicial, la cual se podría repetir cada 4h – 8h o incluso antes según las necesidades para alcanzar una sedación adecuada. La dosis máxima de Levomepromazina es de 300 mg/24h. Si no se alcanza la sedación adecuada con esta dosis habrá que pasar a un tercer escalón con FENOBARBITAL o PROPOFOL, ante estas situaciones se recomienda contactar con profesionales de Cuidados Paliativos o Anestesia. Se pueden consultar las dosis en la Guía SECPAL para Sedación. En ingresos hospitalario otra opción de segundo escalón sería CLORPROMACINA iv (AMPLIACTIL). Su presentación son ampollas de 25 mg/5 ml y su inducción se haría con 0.5-1 ampolla en 100 ml de suero y la dosis de mantenimiento y medicación de rescate similar a la Levomepromazina.

Utilización de otros fármacos durante la sedación Se recomienda mantener durante la sedación algunos fármacos esenciales. Entre ellos los anticolinérgicos (indicados como antisecretorios bronquiales) o los opioides, que no deben ser retirados durante la sedación. N-BUTILBROMURO DE HIOSCINA (BUSCAPINA): (amp 1ml/20mg). Se utilizan para prevenir/tratar las secreciones bronquiales (estertores premortem). La dosis puede variar entre 60 mg – 120 mg.

MORFINA. No retirar nunca si el enfermo ya la estaba recibiendo por dolor o disnea

Medidas a deprescribir:

- .- Antibioterapia
- .- Transfusiones
- .- Heparina de bajo peso molecular
- .- Hidratación
- .- Medicación antiviral específica
- .- Aerosoles.
- .- Reservorio de O2. Se puede cambiar por unas gafas nasales con O2 entre 1-3 lpm.
- .- Glucotest e insulina.

EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO

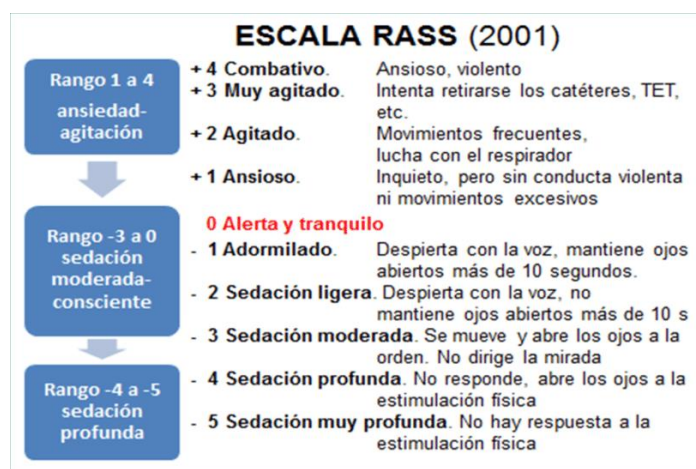
Tras el inicio de la sedación, las recomendaciones a seguir son :

1. Revisar periódicamente el nivel de sedación según la Escala de Ramsay modificada
2. Evaluar y dejar constancia en la historia clínica de la evolución
3. En el caso de que el paciente esté hospitalizado es importante mantener informados a todos los turnos de enfermería.
4. Mantener informada a la familia. Proporcionar siempre presencia, comprensión, disponibilidad y privacidad en la medida de las posibilidades. Articular el acompañamiento familiar si es posible, y si no lo es por las circunstancias epidemiológicas, hacerlo constar de alguna manera.

Control de la sedación. Escala de Ramsay

Nivel I	Agitado, angustiado
Nivel II	Tranquilo y orientado
Nivel III	Obnubilado, responde a estímulos verbales
Nivel IV	Responde rápidamente a estímulos dolorosos
Nivel V	Responde lentamente a estímulos dolorosos
Nivel VI	No responde

También se puede realizar valoración del confort del paciente en las 8 h siguientes con Escala de Agitación y Sedación de Richmond (RASS): Si RASS > 0, taquipnea intensa o intenso trabajo respiratorio profundizar la sedación hasta lograr aliviar los síntomas refractarios.



En el caso de requerir rescates, es fundamental registrar en hoja de enfermería: síntoma que presentaba el paciente por el que se administra rescate, medicación, dosis y vía utilizadas, horario del rescate y respuesta al mismo. De igual manera registrar si requiriera una modificación en la velocidad de la infusión continua. Esto será clave para adecuar el tratamiento a las necesidades específicas de cada paciente.

Controlar sitio de inserción de la vía subcutánea. Cambiar localización si presenta: enrojecimiento, calor o edema en el sitio y/o pérdida de líquido en sitio de inserción. Evitar colocar vía subcutánea en zonas con edema.

Si se observa dificultad en la sedación, no olvidar descartar otras causas corregibles.

Ej: globo vesical, bolo fecal...

SOLO ESTAR PRESENTE

Escuchar las palabras: «no hay nada más que podamos hacer» es desesperanzador y desesperante no solo para los pacientes y familiares, sino también para los profesionales de la salud.

Hay ocasiones en las cuales el médico o el enfermero creen que no tienen nada más para dar. En esos momentos, debemos confiar en lo que somos como personas y el valor que tiene *solo estar presente* (Figuras abajo).

Cuando lo único que resta por ofrecer somos nosotros mismos, el sentimiento de que la vida tiene sentido y de que vale la pena nos ayuda a mantenernos de pie. Sin embargo, hablar en forma abierta sobre esto a una persona que no tiene ninguna esperanza es cruel. Hay momentos en que las acciones dicen más que las palabras.

Tener la fortaleza para *solo estar presente* junto a un paciente muriente, sin decir o hacer nada, demuestra una humanidad compartida que trasciende el rol de médico/paciente. De esta manera, ambos se dan aliento mutuamente.



Desprovistos de cualquier instrumento, tanto el profesional de la salud (enfermero, médico, psicoterapeuta, trabajador social, nutricionista, terapeuta ocupacional, kinesiólogo,...) como el paciente se encuentran tal cual son, con las manos vacías, como dos seres humanos.

CUANDO EL PACIENTE FALLEZCA:

1. Avisar telefónicamente a la familia: La despedida es un proceso, que va más allá del último momento en el que nuestro ser querido está dejando de respirar. Durante la conversación se le informará de que la familia podrá elegir un/a portavoz familiar que vaya a hacer el acompañamiento del cadáver. Excepcionalmente se admitirá la presencia de varios familiares. Se fijará una hora para la despedida para permitir el desplazamiento del familiar teniendo en cuenta de que el tiempo para el traslado del paciente no debe exceder de una hora
2. El cadáver debe introducirse en una bolsa sanitaria biodegradable y de traslado con ataúd, que reúna las características técnicas sanitarias de resistencia a la presión de los gases en su interior, estanqueidad e impermeabilidad. La introducción en la bolsa se debe realizar dentro de la propia habitación de aislamiento. La bolsa no se debe cerrar totalmente hasta permitir la despedida del familiar (ver punto 5). Todos aquellos que participen de este procedimiento deben utilizar el material de protección adecuado.

3. Se deben notificar todos los fallecimientos a la autoridad sanitaria.
4. Firmar el certificado de defunción.
5. Se dispondrán de un lugar para permitir la despedida del familiar/es designado/s. **El familiar no debe establecer contacto físico con el cadáver ni con las superficies u otros enseres de su entorno o cualquier otro material que pudiera estar contaminado.** Hay que tomar las precauciones de transmisión por contacto y gotas, siendo suficiente para el familiar una bata desechable, unos guantes y un barbijo. Recordarle no tocarse la cara en caso de llanto. Facilitar pañuelos descartables y asegurar su correcto desecho.
6. Se ofrecerá la opción de poder ver la cara de la persona fallecida si es su deseo. Para facilitar no se cerrará y sellará la bolsa que contiene al cadáver hasta que el paciente haya sido visto por el familiar designado. A la persona designada por la familia le transmitirá que aun en la situación de separación de dos metros, en la situación de imposibilidad de abrazarlo con sus brazos y manos a través del tacto sí puede abrazarlo con la mirada, con el sonido o con la mente, imaginando ese abrazo que es una muestra de amor igualmente. Se intentará que los familiares tengan un momento de intimidad con el fallecido siempre que sea posible, aunque sea en la distancia. Es importante asistir al familiar en la correcta retirada y descarte del material protector, ya que es una técnica desconocida para ellos, pudiendo entrar en contacto con el virus en ese momento. Facilitar la información y comunicación entre miembros de la familia y favorecer despedidas incluyendo a los niños y personas mayores.
7. Se preguntará a la familia si la persona profesaba una religión determinada y si querían avisar al sacerdote o religioso adecuado en cada caso para que oficie una misa o acto religioso apropiado. En caso de que no sea religiosos se le ofrecerá igualmente la posibilidad de acordar con los demás miembros de la familia un breve ritual.

ASPECTOS ÉTICOS

Los equipos consultores de ética clínica y los comités de ética tienen como objetivo ayudar a los profesionales de la salud, a los pacientes (siempre que sea posible) y a sus familias a reflexionar sobre la toma de decisiones de manera informada. Defender derechos y preferencias de los pacientes y significar los deberes de los profesionales, evitar daños, beneficiar y actuar de manera justa.

La emergencia sanitaria tergiversa este proceso reflexivo haciendo cambiar el eje de atención centrada en el paciente al de atención centrada en la población. La salud pública promueve el bienestar de la población intentando disminuir la morbi - mortalidad a través del uso racional y estratégico de los recursos.

Esto puede tener un impacto directo en los derechos y preferencias de los individuos. Las decisiones éticas en este contexto deberán equilibrarse entre las necesidades individuales y las de la población.

De tal modo el hábito clínico también deberá ampliarse del cuidado del paciente al de salvaguarda de la población. Este cambio puede generar conflictos difíciles en los proveedores de cuidado, que necesitarán tanto del apoyo individual en la toma de decisiones como de una reflexión evolutiva.

En la emergencia sanitaria los primeros respondedores necesitarán reglas claras para ejecutar los protocolos de triage. Si estas reglas resultan muy injustas o causan sufrimiento la sobrecarga del equipo de salud será severa pudiendo llevar a sus miembros al burnout. Es importante incluir al equipo de salud en la confección de estos protocolos de triage, de mantenimiento y retirada de soporte vital para que puedan usarlos entendiendo que es la

mejor respuesta posible en este contexto. Su revisión periódica es también necesaria para ajustarlos a la realidad cotidiana de esta crisis en particular dentro de nuestra institución

Se definen 3 funciones principales en esta emergencia sanitaria: planificar, salvaguardar y guiar.

1. Planificar la gestión de los desafíos éticos previsibles. Surgen cuando existe incertidumbre acerca de cómo "hacer lo correcto" en la práctica clínica cuando los deberes o valores entran en conflicto. Implica decisiones de triage. Entrada, permanencia y salida de UTI. Inicio, mantenimiento y retirada de soporte vital. Cuidados de fin de vida. Sedación paliativa. Incluye la gestión y asignación de recurso humano, espacios e insumos frente a la escasez de los mismos.

2. Salvaguardar la fuerza laboral. Durante una oleada de enfermedades infecciosas en medio del deterioro de las condiciones ambientales, el personal de salud y de mantenimiento, pueden estar en mayor riesgo de daño laboral. Las poblaciones vulnerables incluyen aquellas en mayor riesgo de COVID-19, debido a factores como la edad o las condiciones de salud subyacentes. Las instituciones deben reconocer a estos empleados como población vulnerable.

3. Guiar. Los niveles de atención en condiciones de emergencia reducen inevitable y gradualmente la calidad de la atención debido a los límites de personal, espacio y suministros. La incertidumbre y la angustia previsibles que enfrentarán los médicos y los equipos bajo condiciones de crisis requieren una preparación focalizada por parte de los comités de ética institucional proporcionando apoyo, orientación y reflexión.

GUÍAS PARA COMITÉS DE ÉTICA CLÍNICA QUE RESPONDEN A LA CRISIS POR COVID-19

Los Comités de ética :

- deberán reconocer las obligaciones para promover la igualdad de las personas y la equidad en la distribución de riesgos y beneficios en la sociedad y considerar la mejor manera de apoyar la práctica clínica durante la emergencia sanitaria.
- deben prepararse para el servicio durante una emergencia de salud pública.
- sus miembros o sus consultores, deben determinar su disponibilidad para el servicio durante una emergencia de salud pública, sabiendo que los médicos pueden tener roles de atención al paciente y que muchos miembros estarán limitados a consulta a distancia.
- La capacitación y el conocimiento práctico de los principios clave de la ética de la salud pública y la respuesta a desastres es esencial para ayudar al personal de salud en el manejo ético frente a los desafíos en la atención de pacientes con COVID-19.
- El liderazgo ético debe apoyar y contribuir a la discusión, revisión y actualización de políticas y procesos relevantes con referencia a los deberes éticos descritos en este documento.
- deben colaborar con los Servicios de Cuidados Paliativos en relación con la práctica en condiciones de crisis, en vista de su frecuente colaboración en condiciones normales y la probabilidad de que ambos Servicios tengan poco personal.
- deben prepararse para responder a la angustia moral del personal en condiciones de crisis, con atención a diferentes áreas como el departamento de emergencias, la sala de internación y la UTI.
- deben revisar y actualizar los procesos y prácticas de consulta para adaptarse a las limitaciones de recursos, restricciones de control de infecciones y restricciones de visitantes.

CUIDADOS PARA LOS PROFESIONALES

Los cuidados en salud deben contemplar diversas dimensiones: las relativas a la ejecución instrumental del cuidado, los saberes específicos/técnicos para el desempeño de tareas de cuidados, las etapas evolutivas y transiciones vitales que requieren cuidados, los gestos de afecto en el cuidado, los cuidados de larga duración y sus desgastes, los descuidos y sus consecuencias, los diferentes actores sociales del cuidado, el cuidado de los que cuidan, etc. **Todos somos potenciales sujetos requirentes y proveedores de cuidados**, por lo cual son de fundamental importancia las relaciones sociales que lo apuntalen. Ante situaciones disruptivas como las actuales, frente a una pandemia globalizada que impone un aislamiento social obligatorio, las personas reaccionamos de maneras diversas, vivenciamos sensaciones nuevas e intensas, intentamos dar respuestas a las exigencias de los roles sociales que ocupamos con estilos de afrontamientos singulares y colectivos. Influenciados por los mecanismos de sobre conectividad e información instantánea, nuestras emociones también se suceden ininterrumpidamente sin espacio reflexivo. Como trabajadores de la salud **el primer eslabón de cuidado debería ser “el cuidado de sí”**.

Foucault dirá que el cuidado de sí es una mirada sobre uno mismo, de tal suerte que solo puedo cuidar al otro en tanto logro el cuidado de sí mismo [...] la inquietud de sí debe consistir en el autoconocimiento. Cuidarse a sí mismo es ir al encuentro de uno mismo en contexto. Es decir que en situaciones como las que atravesamos actualmente, para poder cuidar al otro, vulnerable, con miedo, con incertidumbre, debemos conocer esas experiencias en nosotros mismos para lograr aproximarnos a una respuesta que brinde subjetivación al cuidado y al cuidador.

- ❖ En contextos de pandemia poder ensayar preguntarnos por el proceso del final de la vida, la muerte, el aislamiento social/importancia de nuestros afectos y la discontinuidad del contacto físico.
- ❖ Proponernos revisar las cargas de trabajo, las condiciones y medio ambiente de trabajo, el impacto sobre el propio cuerpo y el malestar laboral
- ❖ Reconocer algunos de los factores que propician el síndrome de Burnout como: sensación de Tedio - desinterés/desatención en la Tarea - dificultades en la organización - Despersonalización - Cansancio emocional - Falta de realización Personal

Algunas sugerencias para el cuidado colectivo de los trabajadores de la salud:

- **Fortalecer el trabajo en equipo**, no quedar a solas en la atención, comunicación y toma de decisiones.
- Consolidar el **trabajo colaborativo y en red**, de no ser posible presencialmente, contactarse con referentes y colegas que puedan favorecer la praxis.
- **Reconocer los propios límites**, ya sea del profesional, del equipo de salud, del sistema de salud, de la situación de enfermedad, de la finitud.
- Saber aceptar cuando es el momento de **delegar, de replegarse para recuperar fuerzas** y retomar la práctica con más claridad. Colaborar en el **monitoreo de lxs compañerxs de trabajo**.
- No perder de vista las **diferentes dimensiones de las personas** que requieren atención, inclusive de nosotrxs mismos: física, psicológica, social, espiritual, etc. Favorecer la interdisciplina. Promover espacios cotidianos de intercambio y reflexión entre pares. Habilitarse a compartir las emociones.

- No perder la brújula que proporciona una **práctica sanitaria desde la perspectiva de los Derechos Humanos**, la Ética del Cuidado y la humanización del modelo de atención.

Recomendaciones del autocuidado propuestas por la Facultad de Psicología de la UBA:

- Mantener los horarios del sueño.
- No sobreexponerse a noticias y consultar solamente fuentes confiables (organismos oficiales, instituciones prestigiosas) y en momentos del día establecidos (por ejemplo, al mediodía o a la tarde, y no tanto al despertar o antes de dormir).
- Aunque no vaya a salir de su casa, quitarse el pijama o la ropa de dormir para evitar la sensación de discontinuidad y poder organizar los ciclos del día.
- Proponerse aprender algo nuevo a través de tutoriales o cursos online, hay muchos gratuitos y de calidad.
- Hacer una rutina de ejercicios físicos periódica en casa, siempre tomando en cuenta que es una situación especial.
- Continuar accediendo a la naturaleza y a la luz solar siempre que sea posible.
- Alimentarse bien y mantenerse hidratado.
- Mantener sus redes sociales de contención emocional con sus familiares, amigos y personas de confianza a través de medios digitales.
- Limitar los grupos de chats que difunden noticias, muchas de ellas falsas o erróneas ya que promueven pensamientos negativos y catastróficos y le imponen a nuestra mente un sobreesfuerzo.
- Ser considerado con uno mismo, con sus estados emocionales, teniendo presente que los cambios de rutina tan abruptos, la incertidumbre y la amenaza de la pandemia afecta nuestro estado emocional por más saludables que seamos. Considerar que esto mismo le ocurre a los demás, por lo tanto, intentar ejercitar la tolerancia con nosotros mismos y con los demás.
- Las personas somos seres rutinarios, sociales y valoramos la previsibilidad. Tengamos presente que la pandemia en pocas semanas alteró todo esto.
- El cambio implica desarrollar conductas flexibles y adaptativas a esta situación con la finalidad de afrontarla positivamente.
 - El armado de nuevas rutinas es un desafío, requiere flexibilidad y tener en cuenta que es un esfuerzo el cambio de rutinas muy abrupto.
- Si se tienen hijos o menores cercanos, es importante hablar con ellos. Converse sobre la información oficial sobre el coronavirus en un lenguaje adecuado a la edad y de manera honesta. Recuerde que la familia y los afectos observan nuestras emociones y comportamientos.
 - Los niños tanto como los adultos requieren mantener espacios de juego y divertimento que promuevan emociones positivas.
 - Si vive en espacios reducidos y en familia no los sobreexija con tareas. Tenga presente que respetar la cuarentena es ya un esfuerzo en sí mismo y como tal es valioso. Converse en familia sobre el sentido altruista de las conductas responsables para que tengan sentido los esfuerzos.
- Buscar ayuda adicional. Si se siente muy nervioso, triste, ansioso o que la situación afecta alguna esfera de su vida, busque un profesional de la salud mental. Siempre con la finalidad de encontrar modos constructivos de manejar la adversidad.

RECOMENDACIONES PARA EVALUACIÓN RIESGO Y SEGUIMIENTO DUELOS COMPLICADOS

*La muerte es lo que les pasa a otros.
No queremos saber nada de ella,
ni nos preparamos para lo único que sabemos con certeza
que nos ocurrirá en algún momento.
J. San Martín y I. Lekuona*

El duelo es el proceso psicológico que se produce a partir de la pérdida por la muerte de una persona querida. Es una experiencia humana universal, única y dolorosa. La experiencia emocional de enfrentarse a la pérdida la llamamos elaboración del duelo y conduce a la necesidad de adaptación a una nueva situación. Diversos autores (Bowlby, Parkes y Kübler-Ross) plantearon la existencia de fases por las que los dolientes transcurren dentro del llamado duelo normal: negación, anhelo, ira, depresión y aceptación. Si bien se pueden reconocer en las personas en duelo etapas con mayor predominio de algunas de estas emociones, cada persona presentará un recorrido diferente en cuanto al modo, la secuencia o la duración de estas sensaciones, y las mismas serán influidas por las trayectorias de salud-enfermedad-atención-cuidado-fin de vida que hayan tenido que transitar con su familiar.

En nuestra cultura la muerte y los duelos son temas tabú, los cuales no encuentran espacio en la comunidad para ser pensados, elaborados y resueltos. Solo son incluidos dentro del sistema de salud (DSM IV) cuando el duelo no sigue el curso esperado y se les denomina duelo complicado; o bien como lo hacemos desde la atención paliativa con la detección temprana de contextos de vulnerabilidad para el trabajo de duelo en los familiares de pacientes en fin de vida.

La **prevención en duelo complicado** de los cuidadores familiares es uno de los objetivos prioritarios de la asistencia paliativa durante todo el proceso de enfermedad de manera anticipatoria, para facilitar el ajuste emocional a la pérdida. Se requiere tener unos criterios claros y útiles para poder decidir y planificar la intervención psicológica favorecedoras de los procesos de aceptación y adaptación a la pérdida. Algunos de estos **indicadores de riesgo** pueden ser explorados por el equipo de salud **previo al fallecimiento del familiar**

Relativas al Vínculo: — Intensidad del vínculo — Ambivalencia — Dependencia afectiva	Indicadores contextuales: Relativos a la enfermedad: — Demora diagnóstica — Progresión rápida de la enfermedad — Conocimiento del pronóstico por el familiar — Duración de los cuidados — Síntomas sin control durante todo el proceso — Síntomas sin control en los últimos días
Indicadores Afectivos: — Rabia — Culpa — Incapacidad de expresión de emociones	
Indicadores de Vulnerabilidad psíquica: — Antecedentes psicopatológicos — Duelos anteriores no resueltos	Familiares: — Problemas económicos — Presencia de niños, minusválidos, dependientes — Falta de apoyo familiar

A modo de intervención preventiva es importante reconocer, con los familiares próximos a afrontar la pérdida, aquellos **factores protectores/de apuntalamiento** con los que cuenta o debe propiciar para un trabajo de duelo más adecuado:

Referidas a cogniciones (interpretaciones y creencias) <ul style="list-style-type: none"> – Creencias religiosas – Confianza en la propia recuperación – Capacidad de encontrar sentido – Sentimientos de utilidad en el cuidado
Referidas a manejo de situaciones <ul style="list-style-type: none"> – Capacidad de planificación ante las dificultades – Capacidad de plantear diferentes alternativas para una situación problema
Referidas a manejo de situaciones <ul style="list-style-type: none"> – Capacidad de comunicación – Capacidad de Autocuidado – Capacidad de sentir emociones positivas – Planificación de actividades agradables

Desde el equipo de salud es importante no evadir este tópico, ya que la forma en que es percibida la atención y el cuidado durante la enfermedad, la agonía y la muerte de la persona quedará en la memoria de sus seres queridos, y será con ese contenido con el que deberán afrontar el proceso de duelo.

Bibliografía consultada

1. ORIENTACIONES SOBRE EL CONTROL SINTOMÁTICO DE ENFERMOS GRAVES AFECTADOS POR LA ENFERMEDAD COVID 19 Y QUE REQUIERAN ATENCIÓN PALIATIVA O SE ENCUENTREN PRÓXIMOS AL FINAL DE LA VIDA: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).
2. Plan de Contingencia para los Servicios de Medicina Intensiva frente a la pandemia COVID-1 Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)
3. RECOMENDACIONES PSICOLÓGICAS PARA AFRONTAR LA PANDEMIA Facultad de Psicología de la UBA
4. Ethical Framework for Health Care Institutions Responding to Novel Coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19) Guidelines for Institutional Ethics Services Responding to COVID-19 Managing Uncertainty, Safeguarding Communities, Guiding Practice Nancy Berlinger, y cols. The Hastings Center March 16, 2020 <https://cspalliativecare.org/palliative-care-and-covid-19/>
5. Guías rápidas de apoyo y control sintomático en situaciones de COVID-19. Servicio de Medicina Paliativa-Clínica Universidad de Navarra Pamplona España
6. Palliative Care Needs of People Affected by Natural Hazards, Political or Ethnic Conflict, Epidemics of Life-Threatening Infections, and Other Humanitarian Crises. 2019 Oxford University Press <https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780190066529.001.0001/med-9780190066529-chapter-9>
7. Care of the Dying Patient. 2019 Oxford University Press Megan Doherty and Joshua Hauser <https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780190066529.001.0001/med-9780190066529-chapter-9#>
8. TRIPODORO VA, y cols..ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS DE UN PROGRAMA DE CALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA LOS ÚLTIMOS DÍAS DE VIDA. DIEZ AÑOS DE EXPERIENCIA. MEDICINA (Buenos Aires) 2019; 79: 468-476
9. <https://bestcareforthedying.org/>
10. Twycross R (edit). (2016) End of life care, en: IPC5 Introducing palliative care 5th edition palliativedrugs.com Ltd p 259-282
11. Indrany Datta-Barua and Joshua Hauser (2018) Four Communication Skills from Psychiatry Useful in Palliative Care and How to Teach Them. AMA Journal of Ethics. Volume 20, Number 8: E717-723.
12. Barreto P., Yi P., Soler C. (2008) PREDICTORES DE DUELO COMPLICADO. PSICOONCOLOGÍA. Universidad de Valencia. Vol. 5, Núm. 2-3, 2008, pp. 383-400
13. Limonero García JT, et al. (2009) Adaptación al castellano del Inventario de duelo complicado. Med Pal (Madrid) Vol. 16 N.º 5; 291-297