

Recomanacions pràctiques per a la presa de decisions ètiques i clíniques en l'entorn residencial en context de la crisi de COVID-19

Elaborat per:

Xavier Gómez-Batiste, Jordi Amblàs, Núria Terribas, Anna Casellas-Grau, Xavier Costa, Begoña Román, Pepa Romero, Marina Geli

Revisat per: Conxita Barbeta, Montse Blasco, Ester Busquets, Cristina Casanovas, Marta Chandre, Àlex Guarga, Angel Jover, Montse Llopis, Remedios Martín, Miquel Àngel Mas, Sebastià Santaegüenia, Antoni Sisó.

Amb el suport de:





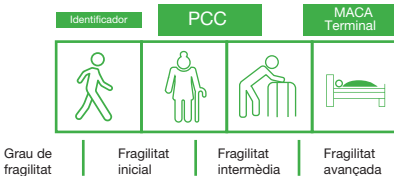

Marc Antoni Broggi (President del Comitè de Bioètica de Catalunya) i Begoña Román (Presidenta del Comitè d'ètica de Serveis Socials de Catalunya)

Introducció / Justificació

- / La situació derivada de la Pandèmia COVID-19 **afecta de forma específica als centres residencials**, per la vulnerabilitat de les persones usuàries (geriàtriques, de discapacitat o de salut mental), per la limitació dels recursos i la pressió de la resta d'àrees del sistema, així com per l'impacte en els professionals -empitjorant una situació tradicionalment ja difícil relacionada amb els recursos-.
- / Aquest document té com a objectiu proporcionar algunes **eines** per a la presa de decisions ètiques i clíniques, a uns professionals de l'àmbit residencial que, en un context de crisi i limitació dels recursos interns i de l'entorn, estan fent tot el possible per oferir una atenció de qualitat a les persones usuàries.

Recomanacions pràctiques per a la presa de decisions ètiques i clíniques en l'entorn residencial en context de la crisi de COVID-19

Recomanacions generals

 1. Pacient: Què cal fer?	Mètode: Com fer-ho?	Quin resultat obtindrem?	Comentaris / Recomanacions
 <p>/ Fer el diagnòstic de situació</p> <p><i>D'on partim?</i></p> <p>Per exemple:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fragilitat inicial • Pacient Crònic complex (PCC) • Malaltia avançada MACA, últims mesos - 1 any TERMINAL, últims dies-setmanes 	<p>/ MACA o TERMINAL</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pregunta sorpresa: <i>"Et sorprendria que aquesta persona morís al llarg del proper any?"</i> • NECPAL ràpid: <i>Té necessitats pal·liatives?</i> <i>Té criteris de malaltia avançada?</i> <i>Té declivi funcional o nutricional?</i> <i>Té multimorbiditat?</i> <i>Ha fet múltiples ingressos urgents?</i> <p>* Es recomana corroborar-ho amb una avaluació multidimensional / Valoració Geriàtrica Integral * En tots els casos pot ser d'utilitat conèixer el grau de fragilitat (utilitzant l'IF-VIG o la CFS)</p>	<p>/ Identificació de les persones segons el seu diagnòstic situacional:</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • El pronòstic, l'edat cronològica (edat en anys) o el tipus de trastorn NO s'han d'utilitzar com a criteris únics • És recomanable revisar en la història de la persona (<i>de la pròpia residència o la d'Atenció Primària</i>) si hi ha informació referent al grau de fragilitat, valoració multidimensional, multimorbiditat...
 <p>/ Explorar valors i preferències</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quins valors i preferències té? • Disposa de DVA* o PDA**? <p>* DVA: Document de voluntats anticipades ** PDA: Planificació de decisions anticipades</p>	<p>/ PDA bàsica ràpida (persona) (amb família si la persona no és competent):</p> <p><i>Què li preocupa?</i> <i>Quines expectatives té? Com veu el futur?</i> <i>Què ens demanaria?</i> <i>Com veu la situació actual (COVID19)?</i> <i>En cas de ser COVID19, on/com voldria ser atès?</i></p>	<p>/ De cada persona:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Preocupacions • Prioritats • Preferències 	<ul style="list-style-type: none"> • Amb molta delicadesa • Explícitament (o implícita si pot ser iatrògena) • Valorar possible impacte • Compromís de suport al centre (especialment en situació terminal) • Privacitat

Aquests dos passos ens ajuden a situar el pacient evolutivament, identificar valors i preferències, i ens permeten fer una primera **PROPOSTA DE NIVELL D'INTERVENCIÓ** davant complicacions:



Mesures actives /
Candidat a trasllat



Mesures actives amb
suport adicional
(O2, proves diagnòstiques...)



Mesures actives
residencials habituals





Cures pal·liatives
de confort

Recomanacions pràctiques per a la presa de decisions ètiques i clíniques en l'entorn residencial en context de la crisi de COVID-19

2. Família: Què cal fer? 	Mètode: Com fer-ho?	Quin resultat obtindrem?	Comentaris / Recomanacions
<p>/ Explorar la família</p> <p><i>Com ho veu / ho viu la família?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Expectatives • Preferències • Demandes 	<p>/ PDA bàsica ràpida (família)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informant de la situació evolutiva / diagnòstic de situació descrit • Informant i compartint les converses amb pacient • Explorant preocupacions, expectatives i demandes a l'entorn COVID • Explorant respostes a situacions/escenaris previsibles 	<ul style="list-style-type: none"> • Necessitats, expectatives, prioritats, demandes • Suport i consell • Propostes per facilitar la comunicació i suport entre usuari de la residència, família i equip 	<ul style="list-style-type: none"> • Donar suport i consell sobre comportaments d'aïllament • Aconsellar sobre suport emocional i acompanyament • Assegurar sistemes d'informació presencial (o telefònica, telemàtica...) • Suggestir fòrmules d'acompanyament, especialment en casos de de pitjor pronòstic Prevenir el dol complicat
3. Equip: Què cal fer? 	Mètode: Com fer-ho?	Quin resultat obtindrem?	Comentaris / Recomanacions
<p>/ Involucrar i donar suport a l'equip</p> <p><i>Com ho veu / ho viu, l'equip?</i></p>	<p>/ ES RECOMANA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compartir les decisions • Donar suport i consell sobre atenció sanitària, emocional i espiritual • Proposar un professional de referència per al pacient/família 	<ul style="list-style-type: none"> • Objectius comuns • Pla terapèutic consensuat • Nivell resposta consensuat 	


Recomanacions pràctiques per a la presa de decisions ètiques i clíniques en l'entorn residencial en context de la crisi de COVID-19




4. Recursos: Què cal fer? 	Mètode: Com fer-ho?	Quin resultat obtindrem?	Comentaris / Recomanacions
<p>/ Avaluar la situació dels recursos territorials</p> <p><i>De quins recursos territorials es pot disposar per donar resposta a les necessitats de la persona?</i></p>	<p>/ Cal MAPEIG ACTUALITZAT, amb</p> <ul style="list-style-type: none"> • RECURSOS de suport i grau d'ACCESSIBILITAT: Atenció Primària, PADES, EARS, EAPS, SEM, HD • RECURSOS DE DERIVACIÓ possibles: <i>Serveis d'Urgències, Hospitals d'aguts, Hospitals d'atenció intermèdia/sociosanitària, hoteleria</i> • Organitzar SEGUIMENT TELEFÒNIC DE SUPORT amb recursos: EAP, PADES, EARS, EAPS • Programar REQUERIMENTS FARMACOLÒGICS 	<ul style="list-style-type: none"> • Grau d'accés i resolució externs • Possibilitat de suport de cada recurs • Possibilitats realistes d'ús de tecnologies de suport (UCI, Ventilació...) 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar ús serveis urgències si no estan clars els objectius/pensar en fórmules alternatives als serveis d'urgències • En cas de necessitat de suport sanitari bàsic (O2, EV, equip complet), valorar recursos d'atenció intermèdia/sociosanitaris • Pensar en accedir a sistemes de suport professionals (EAPS, Call Centers, Fundació LaCaixa...) • Planificació horària i coordinació amb l'objectiu de suport 7x24 • Utilitzar sistemes d'informació electrònica compartida • Davant decisions ètiques especialment difícils, valorar contactar amb Comitès d'ètica locals
5. Criteris derivació: Què cal fer? 	Mètode: Com fer-ho?	Quin resultat obtindrem?	Comentaris / Recomanacions
<p>/ CRITERIS de DERIVACIÓ a altres recursos</p> <p><i>Quan una persona es podria beneficiar de ser derivada, i a on?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • En funció de PDA prèvia, diagnòstic de situació i objectius terapèutics, cal VALORAR amb molta cura la INDICACIÓ DE TRASLLAT • Cal mesurar amb cura, doncs els possibles beneficis versus els riscos o impacte dels trasllats als hospitals 	<ul style="list-style-type: none"> • Decisió de manteniment al centre vs trasllat • Criteris clars derivació o trasllat • Opcions de suport extern 	<ul style="list-style-type: none"> • Cal establir mecanismes d'accés directe en aquells territoris amb recursos sociosanitaris / d'atenció intermèdia per atendre a pacients amb necessitats més complexes • S'estan implementant fórmules alternatives (trasllats entre residències, dispositius d'emergència alternatius, hoteleria...) que poden ser una alternativa en situacions concretes



Recomanacions pràctiques per a la presa de decisions ètiques i clíniques en l'entorn residencial en context de la crisi de COVID-19


Recomanacions específiques / Documents de suport

En cas de situació de malaltia avançada (MACA) / TERMINAL COVID-19 | Decisió d'atenció pal·liativa al centre residencial


 / **Revisió d'objectius i tractament**
 Cal **harmonitzar els objectius** assistencials amb el **diagnòstic situacional**, i els **valors i preferències** de la persona, garantint en tot moment el benestar i bon control simptomàtic -independentment de la resta de mesures terapèutiques-.

 / **Maneig de símptomes**
 *Manual de control de símptomes en pacientes con cáncer avanzado terminal. 3ª ed*
 *Orientacions sobre el control simptomàtic de malalts greus infectats per la malaltia COVID-19 que requereixin atenció pal·liativa*

 / **Acompanyament, suport emocional i espiritual**
 Manual per a l'atenció psicosocial i espiritual a persones amb malalties avançades


 / **Indicacions de la sedació**

- Les **indicacions** de la sedació són específiques, estan protocolitzades (veure manuals citats al punt anterior), i han de ser fruit d'una valoració rigurosa
- Les **causes més habituals** són la persistència de símptomes refractaris (dispnea, delirium hiperactiu...), el distrès existencial sever i el patiment intens
- Cal recordar que la **demanda de la família no és una indicació de sedació**

 / **Demanar suport a PADES, EAPS o EARS en cas de necessitat**


- Per a maneig de situacions, suport a l'equip o presa de decisions
- Suport telefònic si el presencial és difícil o impossible

Presa de decisions en pacients amb demència moderada / avançada


 / **Presa de decisions**

- En cas que no **existeixin directius prèvies**, realitzar un procediment d'avaluació de valors i preferències i PDA amb la família (responsable formal o familiars) i l'equip
- La reunió familiar online pot ser una bona eina de presa de decisions


Suport i acompanyament de la família

 / **Impacte**

- La situació d'incertesa, malaltia avançada i agonia en solitud són una **experiència amb molt d'impacte** per a pacients i familiars, així com les relacions de l'entorn residencial


 / **Presència i comunicació**

- En situacions de darreres hores/dies, cal oferir la possibilitat que un **familiar** pugui estar **presencialment a la residència**, per tal de poder fer-ne l'acompanyament -explicar els **riscos** i necessitat de **protecció**, especialment en aquells casos COVID--
- Cal proposar **mesures alternatives** addicionals (videotrucades, telèfon, etc.)
- Cal establir algun **sistema regular d'informació i suport** de la família, especialment via telefònica o online


 / **Dol**

- Identificar el risc de **dol complicat**. Cal definir unes pautes d'acompanyament per a procés d'aïllament, així com el del ritual funerari

Suport de l'equip

 / **Estrès i sentiment de culpabilitat**

- Haver **compartit la presa de decisions** és un mecanisme preventiu de l'estrès, al donar eines per prioritzar les intervencions
- En aquest context de gran pressió assistencial, incertesa, risc d'infecció i limitació de recursos cal vetllar per què els professionals **visquin sense culpabilitat** les limitacions de la qualitat assistencial, del tracte a residents i famílies

 / **Suport, competència i compromís**

- És fonamental que els professionals i equips residencials tinguin el **suport dels líders organitzatius**
- Cal reforçar als professionals (tots) de l'equip amb la idea d'estar responent amb competència, compromís i compassió a una crisi sense precedents, i del gran **valor humà** que té la seva aportació