

RECOMENDACIONES ÉTICAS Y CLÍNICAS PARA LA TOMA DE DECISIONES EN EL ENTORNO RESIDENCIAL EN CONTEXTO DE LA CRISIS DE COVID-19

(versión 2.0, en español)

Elaborado por

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

Revisado por:

Montse Llopis, Montse Blasco, Sebastià Santa Eugènia, Conxita Barbeta, Ester Busquets, Antoni Sisó, Remedios Martín, Marta Chandre

Con el apoyo de:



Marc Antoni Broggi (Presidente del [Comité de Bioética de Cataluña](#)) y Begoña Román (Presidenta del [Comité de ética de los Servicios Sociales de Cataluña](#))

INTRODUCCIÓN/JUSTIFICACIÓN

- La situación derivada de la Pandemia-19 **AFECTA DE MANERA ESPECÍFICA A LOS CENTROS RESIDENCIALES**, por la vulnerabilidad del global de personas usuarias (geriátricas, de discapacidad o de salud mental), por la limitación de los recursos y la presión del resto de áreas del sistema, así como por el impacto en los profesionales -agravándose una situación tradicionalmente difícil en cuanto a los recursos-.
- Este documento tiene como objetivo proporcionar algunas **HERRAMIENTAS para la toma de decisiones éticas y clínicas** a unos profesionales que, en un contexto de crisis, con limitación de los recursos internos y del entorno, están haciendo todo lo posible para ofrecer una atención de calidad a las personas usuarias.

RECOMENDACIONES GENERALES

PASOS: ¿QUÉ HACER? | METODO: ¿CÓMO HACERLO? | ¿QUÉ RESULTADO OBTENDREMOS? | COMENTARIOS/RECOMENDACIONES

1 PERSONA (paciente)	Realizar el DIAGNÓSTICO DE SITUACIÓN <i>¿De dónde partimos?</i> Por ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fragilidad inicial ▪ Paciente Crónico complejo (PCC) ▪ Enfermedad avanzada (MACA) (últimos meses-1año) o TERMINAL (últimos días-semanas) 	ENFERMEDAD AVANZADA o TERMINAL: <ul style="list-style-type: none"> ▪ PREGUNTA SORPRESA: ➤ "¿Te sorprendería si esa persona muriera durante el próximo año?" ▪ NECPAL rápido: ➤ ¿Tiene necesidades paliativas? ➤ ¿Tiene criterios avanzados para la enfermedad? ➤ ¿Tiene deterioro funcional o nutricional? ➤ ¿Tiene multimorbilidad? ➤ ¿Ha presentado múltiples ingresos urgentes? <p>* Se recomienda corroborarlo con una evaluación multidimensional / Valoración Geriátrica Integral * En todos los casos puede ser útil conocer el grado de fragilidad (usando el Índice Frágil-VIG o la CFS).</p>	IDENTIFICACIÓN de personas según su diagnóstico situacional IDENTIFICACIÓN (según el sistema de estratificación de Cataluña): PCC MACA -TERMINAL  GRDO DE FRAGILIDAD: FRAGILIDAD INICIAL, FRAGILIDAD INTERMEDIA, FRAGILIDAD AVANZADA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El pronóstico, la edad cronológica (edad en años) o el tipo de trastorno NO deben utilizarse como criterios únicos. ▪ Es recomendable revisar en la historia de la persona si existe información referente al grado de fragilidad, valoración multidimensional, multi-morbilidad,... (también es de utilidad revisar los registros de Atención Primaria)
	Explorar VALORES Y PREFERENCIAS <ul style="list-style-type: none"> ▪ ¿Qué valores y preferencias tiene? ▪ Dispone de DVA* o PCA**? 	PCA básica rápida (persona) (con la familia si la persona no es competente): <ul style="list-style-type: none"> ➤ ¿Qué le preocupa? ➤ ¿Cuáles son sus expectativas de futuro? ➤ ¿Qué nos pediría? ➤ ¿Cómo ve la situación actual (COVID19)? ➤ En caso de ser COVID19, ¿dónde y cómo le gustaría ser atendido? 	De CADA PERSONA : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Valores ▪ Preocupaciones ▪ Prioridades ▪ Preferencias <p>* DVA: Documento de voluntades anticipadas **PCA: Planificación de Cuidados Anticipados</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Con gran delicadeza ▪ Explícitamente (o implícitamente, si puede resultar iatrogénico) ▪ Valorar posible impacto ▪ Compromiso de apoyo al centro (especialmente en situación terminal) ▪ Privacidad

Estos dos pasos nos ayudan a situar al paciente evolutivamente, a identificar sus valores y preferencias, y nos permiten hacer una primera **PROPUESTA DE NIVEL DE INTERVENCIÓN** ante complicaciones:



2 FAMILIA	Explorar la FAMILIA <i>¿Cómo lo ve / lo vive la familia?</i> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Expectativas ▪ Preferencias ▪ Demandas 	PCA básica rápida (familia) <ul style="list-style-type: none"> ➤ Informar sobre el diagnóstico situacional y evolutivo descrito ➤ Informar y compartir conversaciones con los pacientes ➤ Explorar las preocupaciones, expectativas y demandas en relación al COVID-19 ➤ Explorar las respuestas a situaciones/escenarios predecibles 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Necesidades, expectativas, prioridades y demandas ▪ Apoyo y asesoramiento ▪ Acceso al paciente y a la información 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Apoyo y asesoramiento sobre comportamientos en el aislamiento ▪ Asesoramiento en el apoyo emocional y acompañamiento ▪ Asegurar sistemas de información presencial (o teléfono, telemática, ...) ▪ Sugerir fórmulas de acompañamiento, especialmente en casos de peor pronóstico ▪ Prevenir el duelo complicado.
----------------------------	--	---	--	---

3 EQUIPO



INVOLUCRAR y dar **SOPORTE** al equipo

¿Cómo lo ve / lo vive el equipo?

SE RECOMIENDA:

- *Compartir las decisiones*
- *Dar apoyo y consejos sobre atención sanitaria, cuidado emocional y espiritual*
- *Proponer un profesional de referencia para el paciente / familia*

- **Objetivos** comunes
- **Plan Terapéutico consensuado**
- **Nivel de respuesta consensuado**

4 RECURSOS



EVALUAR la situación de **RECURSOS TERRITORIALES**

¿Qué recursos territoriales pueden estar disponibles para responder a las necesidades de la persona?

Se requiere de un **MAPEO ACTUALIZADO** de:

- **RECURSOS de apoyo y grado de ACCESSIBILIDAD:** Atención Primaria, Equipos de soporte, 061,...
- **RECURSOS DE DERIVACIÓN** posibles:
 - *Servicios de emergencia, hospitales agudos, hospitales para atención intermedia /socio sanitaria, hotelería,...*
- Valorar **MONITORIZACIÓN TELEFÓNICA** con los recursos de apoyo.
- Programar **REQUISITOS FARMACOLÓGICOS**

- **Grado de acceso** y resolución externos
- Posibilidad de **soporte de cada recurso**
- Posibilidades realistas de uso de **tecnologías de soporte** (UCI, ventilación...)

- Evitar el uso de los servicios de emergencia si no están claros los objetivos / pensar en **alternativas**
- En caso de necesidad de **soporte de apoyo básico** (O2, EV, equipo completo), valorar los recursos de **atención intermedios o sistemas profesionales de apoyo** (EAPs, Call Centers, ...)
- Realizar una planificación horaria y coordinación con objetivo de **soporte 7x24**
- Utilizar sistemas de **información compartida**
- Para decisiones éticas particularmente difíciles, considerar ponerse en contacto con los **comités de ética** locales

5 Criterios de DERIVACIÓN



CRITERIOS DE DERIVACIÓN a otros recursos

¿Cuándo una persona se podría beneficiar de ser derivada y a dónde?

- En función del PCA anterior, diagnóstico de la situación y objetivos terapéuticos, es necesario **evaluar CUIDADOSAMENTE** la **INDICACIÓN DEL TRASLADO**
- Es necesario tener en cuenta que, dada la situación actual, los criterios de utilización de los servicios (*por ejemplo, las unidades de cuidados intensivos*) y *las técnicas* (*por ejemplo, la ventilación mecánica invasiva*), pueden cambiar de manera rápida **la limitación de los recursos**
- Es necesario ponderar los posibles **beneficios** frente a los **riesgos** o impactos del traslado a los hospitales

- Decisión de mantenimiento en el Centro vs traslado
- **Criterios** claros de derivación o traslado
- **Opciones de soporte externos**

- Establecer **mecanismos de acceso directo** en aquellos territorios con recursos **socio sanitarios/atención intermedia con más tecnología** (*por ejemplo, oxígeno*) y apoyo (*médico, enfermería, psicosocial*) para atender a pacientes con necesidades más complejas.
- Pensar en algunas **alternativas** (hostelería) que pueden ser útiles en situaciones específicas

RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS / Documentos de apoyo

EN CASO DE ENFERMEDAD AVANZADA / SITUACIÓN TERMINAL por COVID-19 Y DECISION DE ATENCIÓN PALIATIVA EN EL CENTRO

A CONSIDERAR:



REVISIÓN DE OBJETIVOS Y TRATAMIENTO

- Adecuación de todas las medidas al objetivo de confort



MANEJO DE SÍNTOMAS:

- [Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado terminal. 3ª ed](#)
- [Orientaciones sobre el control sintomático de enfermos graves infectados por la enfermedad COVID-19 que requieran atención paliativa](#)



ACOMPAÑAMIENTO, SOPORTE EMOCIONAL Y ESPIRITUAL

- [Manual de atención psicosocial y espiritual para personas con enfermedades avanzadas](#)



INDICACIONES DE LA SEDACIÓN

- Las **indicaciones** de sedación son específicas, están protocolizadas (*véanse los manuales* citados en el punto anterior) y deben ser el resultado de una valoración rigurosa
- Las **causas más comunes** son la persistencia de síntomas refractarios (disnea, delirium hiperactivo, . . .), distress existencial severo o el sufrimiento intenso
- Es necesario recordar que la demanda de la familia no es una **indicación de sedación**



SOLICITAR ayuda de EQUIPOS DE APOYO en caso de necesidad

- Para el manejo de situaciones complejas, de apoyo al equipo o la toma de decisiones
- Valorar soporte telefónico si el apoyo presencial no es factible

TOMA DE DECISIONES EN PACIENTES CON DEMENCIA MODERADA/AVANZADA o DISCAPACIDAD INTELECTUAL

A CONSIDERAR:



TOMA DE DECISIONES:

- Si **no existen directrices previas**, realizar un procedimiento para revisar valores y preferencias con la familia (responsable formal o familiares) y el equipo
- La **reunión familiar online** puede ser una buena alternativa en la toma de decisiones



CONTENCIÓN de la PERSONA:

- En caso de comportamientos con **riesgo de diseminación/contagio de Covid-19** estaría justificado implementar medidas transitorias farmacológicas o de contención

APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO DE LA FAMILIA

A CONSIDERAR:



IMPACTO: La situación de **incertidumbre**, de **enfermedad avanzada** y **agonía en soledad** son experiencias con alto impacto para los usuarios, sus familiares y sus relaciones de amistad en el entorno residencial.



PRESENCIA Y COMUNICACIONES

- Aunque las medidas de aislamiento son necesarias, especialmente en situaciones de final de vida es justificable -y se debería facilitar- la **presencia de un representante familiar** con las medidas de protección que sean necesarias.
- Deben proponerse **medidas alternativas adicionales** (videollamadas, teléfono, etc.)
- Se debe establecer un sistema regular de **información y apoyo de la familia**, especialmente por teléfono o cualquier otro sistema online



DUELO: Identificar el riesgo de duelo **complicado**. Es necesario definir las pautas de acompañamiento para el proceso de aislamiento, así como para el ritual funerario

SOPORTE AL EQUIPO

A CONSIDERAR:



ESTRÉS Y SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD

- **Compartir la toma de decisiones** puede ser un mecanismo preventivo de estrés, dado que facilita herramientas de priorización de las intervenciones.
- En este contexto de alta presión asistencial, incertidumbre, riesgo de infección y limitación de recursos, es necesario garantizar que los profesionales **vivan sin culpa las limitaciones de la calidad asistencial**, del trato a los residentes y a las familias



APOYO, COMPETENCIA Y COMPROMISO

- Es esencial que los profesionales y los equipos residenciales tengan el **apoyo de los líderes organizativos**.
- Se debe reforzar a los profesionales (todos) para que puedan responder competentemente, con compromiso y compasión ante una crisis sin precedentes, enfatizando el **gran valor humano que tiene su contribución**.