

CONSIDERACIONES, PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES PARA LOS PROTOCOLOS DE TRATAMIENTO HUMANIZADO¹ DEL FINAL DE VIDA EN CONTEXTO DE PANDEMIA POR COVID19²

El siguiente texto tiene como propósito aportar consideraciones, propuestas y recomendaciones para los protocolos de tratamiento integral en relación con el final de la vida en instituciones de salud, particularmente en contexto de pandemia.

Las instituciones y los equipos de salud afrontan hoy un dilema respecto de los/as pacientes cursando el final de la vida. Por un lado, respetar el aislamiento obligatorio y las medidas de distanciamiento. Por el otro, brindar a los/as pacientes y su entorno afectivo el derecho a despedirse en persona y una vez producido el fallecimiento. Las recomendaciones para humanizar, facilitar y garantizar procesos éticos centrados en las personas se imponen.

El texto ha sido redactado por un conjunto de especialistas con diferentes trayectorias en el estudio, atención, experiencia y desarrollo de políticas públicas en el área de los cuidados y derechos (decisiones) en el fin de la vida, que integran la Red de Cuidados, derechos y decisiones en el final de la vida del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas.

En esta Red nos propusimos una reflexión fundamentada (The Lancet, 2017; Alassia et al, 2020; Ciruzzi et al, 2017; Maglio et al, 2020). Entendemos que la humanización y tratamiento integral de las personas con enfermedades crónicas, incurables y potencialmente amenazantes de la vida, son objetivos centrales que coinciden con la visión de los cuidados paliativos (IAHPC, 2020). Al igual que múltiples organismos (OMS, 2018a; OMS, 2020a; OMS, 2020b), asociaciones médicas de distintos países³ y organizaciones de la sociedad civil⁴, sostenemos que la atención paliativa y los cuidados paliativos especializados son un componente sociosanitario imprescindible en situación de pandemia. Tanto para personas afectadas por COVID19 como para aquellas que no están infectadas pero tienen enfermedades o condiciones preexistentes avanzadas e incurables.

CONSIDERACIONES GENERALES

La Organización Mundial de la Salud, así como múltiples organismos internacionales y publicaciones específicas, han destacado la necesidad de

¹ Por humanizado se entiende un tratamiento y atención que preserven la dignidad de la persona en el marco de derechos humanos y con respeto a la autonomía, la solidaridad y la libertad.

² Entendemos que el final de vida involucra tanto a personas con necesidades y en tratamiento paliativo contagiadas o no por COVID19, como a pacientes con COVID19 sin enfermedades previas limitantes de la vida ni necesidades paliativas.

³ Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, <https://aamycp.com.ar/>; Sociedad Española de Cuidados Paliativos, <https://secpal.com/>

⁴ Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, Red de contención y escucha compasiva COVID19. Disponible en <https://aamycp.com.ar/red-de-contencion-y-escucha-compasiva-covid19/>; Fundación Femeba, <https://www.fundacionfemeba.org.ar/>; Pallium Latinoamérica <https://www.pallium.com.ar/>

humanizar la atención médica en situación de crisis humanitaria y específicamente en esta pandemia. Todos ellos abogan por la necesidad de un acceso irrestricto a la atención médica y a la necesidad de incorporar las estrategias de los cuidados paliativos para dar alivio al sufrimiento y brindar una atención que preserve la dignidad de las personas, sin ningún tipo de discriminación (INADI, 2016; OMS, 2018b; The Lancet, 2017).

La situación de aislamiento, necesario por razones epidemiológicas excepcionales, exige también medidas excepcionales. Ellas no deben obviar el estrés provocado por el aislamiento social obligatorio previo a la instancia de internación como factor adicional de sufrimiento y, en este contexto, deben propender a mejorar la calidad de vida de los/as pacientes y la calidad del acompañamiento de su familia y/o referentes afectivos.

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. Es por eso que desde múltiples asociaciones académicas se ha destacado la necesidad de que los cuidadores sean cuidados con un adecuado soporte emocional y material, para que los equipos puedan sostener la tarea. Además, en el desgaste sufrido por los profesionales interviene la necesidad de administrar los recursos, siempre escasos, y tomar decisiones en un marco de respaldo académico y comunitario y no meramente individual. Sabemos que las “personas independientemente de su edad y enfermedad, tienen derecho a recibir asistencia sanitaria adecuada y la intensidad de esta se determinará según criterios objetivos y expectativas de resolución del proceso con buena calidad de vida y funcionalidad” (Instituto Pallium Latinoamérica et al, 2020).

En situación de pandemia, se profundiza el sufrimiento, por lo que la atención médica debe tomar en cuenta muy especialmente la integralidad del cuidado. La muerte aislada, y en soledad, impone una condición de sufrimiento insospechado y agrava, para el/la paciente, para su familia y/o entorno afectivo y para la sociedad en su conjunto, las consecuencias emocionales en el procesamiento de despedida y duelo.

En tiempos de pandemia pasamos del paradigma del cuidado centrado en la persona al cuidado centrado en la comunidad y, en ese sentido, la ética en la toma de decisiones contempla muy especialmente los principios de justicia, solidaridad y equidad distributiva. Existen guías de asignación de recursos que permiten incluir o excluir pacientes a distintos niveles de complejidad terapéutica con principios claros y transparentes. Los equipos de salud deben tomar decisiones respaldados en estas guías. Sin embargo, estas modificaciones no debieran atentar contra los otros principios éticos, como es el de la autonomía de los/as pacientes, que deberá ser preservada.

En este marco, proponemos y recomendamos:

- 1- Humanizar el cuidado y la atención en instituciones de salud en relación con el final de la vida, particularmente en contexto de pandemia.

- 2- Respetar un enfoque de derechos y el principio de igualdad, dignidad y no discriminación en el trato y en el tratamiento de la enfermedad en el contexto de pandemia de COVID19.
- 3- Sumar un enfoque integral al tratamiento de la enfermedad COVID19 tanto para pacientes, familia y entorno afectivo como equipos de salud. Este enfoque contempla los aspectos bio-psico-socio emocionales.
- 4- Garantizar los derechos a la información y a la toma de decisiones del/la paciente en primer lugar y de su familia y/o referentes afectivos.
- 5- Garantizar el respeto por la autonomía del/la paciente y que el proceso de toma de decisiones sea compartida con el/ella⁵, o con su representante en el caso que el/la paciente no estuviera en condiciones de participar.
- 6- Prever que todo/a paciente en situación de COVID19 al ingreso, junto con los datos básicos de la historia clínica, sea consultado/a acerca de sus deseos y voluntades respecto de las decisiones médicas y en especial, respecto del fin de vida. Si no las tuviera, es el momento para que la persona que lo/a ingresa ofrezca la posibilidad de dejar sus voluntades anticipadas y registrarlas en la historia clínica. La situación excepcional exime de mayores formalidades. Es responsabilidad del personal de salud indagar esas voluntades y deseos, pudiendo acudir al familiar y/o referente afectivo y/o representante en caso que el/a paciente no esté en condiciones de expresarlas.
- 7- Evitar que la edad biológica, la discapacidad, la salud mental y las discriminaciones socioeconómicas, sean un criterio para la limitación del esfuerzo terapéutico.
- 8- Facilitar el contacto y la comunicación del/de la paciente con su familia y/o entorno afectivo durante todo el proceso de internación y extremar las medidas para facilitar el acompañamiento, prioritariamente a las personas en situación de agonía y previsible muerte inminente, por un acompañante (familiar, referente afectivo, asistente espiritual y/o voluntario/a).
- 9- Implementar una comunicación empática, honesta y transparente, de lenguaje simple y adecuado y con previsibilidad de escenarios y/o complicaciones, incluida la comunicación no mediada por la palabra.
- 10- Prever una comunicación entre la institución de salud y el/la paciente de forma diaria y mediante cronograma establecido.
- 11- Garantizar los cuidados paliativos/integrales en las instituciones de salud que se ocupan de COVID19, se cuente o no con habitaciones aisladas.
- 12- Garantizar el derecho a la despedida de los seres queridos durante el proceso de final de vida y que dicha instancia sea lo más humanizada y comfortable posible.
- 13- Garantizar el acceso a las medidas de protección y bioseguridad que posibiliten a los familiares y/o referentes afectivos ejercer el derecho a ver a su ser querido muerto (Ministerio de Salud - Argentina, 2020; Ministerio de Salud – Ciudad de Buenos Aires, 2020).

⁵ Decisiones compartidas es un estilo de relación entre el profesional sanitario y el/la paciente que se puede aplicar a todo tipo de interacción o de consulta, ya que siempre existen diferentes opciones, incluso la opción de no hacer nada. En el final de la vida estas decisiones compartidas aluden y remiten muy especialmente a la limitación de esfuerzo terapéutico.

ESTE DOCUMENTO FUE REDACTADO POR LOS Y LAS INTEGRANTES DE LA RED CUIDADOS, DERECHOS y DECISIONES EN EL FIN DE LA VIDA, a continuación los y las autoras por orden alfabético:

MARISA AIZENBERG. Abogada, Docente e Investigadora. Directora Académica del Observatorio de Salud- Facultad de Derecho (UBA) y del Seminario Permanente de Investigaciones en Derecho y Salud del Instituto Gioja (UBA).

SAMUEL CABANCHIK. Dr. en Filosofía. Investigador de CONICET. Ensayista y Poeta. Profesor Universitario. Senador de la Nación (2007-2013).

ANA DOMINGUEZ MON. Dra. en Ciencias Antropológicas. Investigadora del Instituto de Investigaciones en Diversidad Cultural y Procesos de Cambio CONICET-UNRN. Profesora Titular Universidad Nacional de Rio Negro Sede Andina.

CAMILO GARCIA. Médico. Universidad Libre de Bruselas (Bélgica).

SANDRA GAYOL. PhD en Historia EHESS Paris. Investigadora Principal de CONICET. Profesora Titular en la Universidad Nacional de General Sarmiento.

VERÓNICA GIORDANO. Dra. en Ciencias Sociales. Investigadora de CONICET. Profesora de la UBA. Directora de la Maestría en Estudios Sociales Latinoamericanos (UBA).

GABRIELA IRRAZABAL. Dra. en Ciencias Sociales (UBA). Investigadora Adjunta de CONICET en el Programa Sociedad, Cultura y Religión del CEIL. Profesora Adjunta Regular del ICSyA Universidad Nacional Arturo Jauretche. Profesora de Grado y posgrado UBA-UNTREF.

GRACIELA JACOB. Lic. en Sociología (UBA). Médica. Máster en Medicina Paliativa. (USAL/Pallium). Referente Provincial de Cuidados Paliativos en la Provincia de Santa Cruz.

ELEONORA LAMM. Dra. en Derecho y Bioética. Subdirectora de Derechos Humanos de la Suprema Corte de Justicia de Mendoza. Miembro del Comité Nacional de Ética en las Ciencias y las Tecnologías (MINCyT).

FLORENCIA LUNA. Dra en Filosofía (UBA). Master of Arts (Columbia University (EEUU)). Investigadora Principal del CONICET. Directora del Programa Bioética (FLACSO-Argentina). Directora del Centro Colaborativo de la OMS (Organización Mundial de la Salud) y OPS (Organización Panamericana de la Salud) desde 2016. Presidenta de la Red de Centros Colaborativos de la OMS-OPS (2020-2022).

IGNACIO MAGLIO. Abogado. Diplomado en Salud Pública. Abogado Hospital Muñiz y Fundación Huésped. Consejo Directivo Red Bioética UNESCO.

BÁRBARA MARTINEZ. Dra. en Ciencias Antropológicas. Investigadora del CONICET. Profesora Titular del Seminario "Antropología de la muerte y el morir" de la carrera de Ciencias Antropológicas de la Facultad de Filosofía y Letras (UBA).

MARIO PECHENY. Dr. en Ciencia Política (Université Sorbonne Nouvelle - Paris III). Profesor Titular Regular de Sociología de la Salud (UBA). Investigador Principal de CONICET. Actual Vice Presidente de Asuntos Científicos del CONICET.

VALERIA PITA. Dra. en Historia. Investigadora CONICET en el Instituto de Investigaciones en Estudios de Género (UBA).

EDUARDO RIVERA LÓPEZ. Dr. en Filosofía. Investigador Independiente de CONICET. Profesor-Investigador Plenario de la Escuela de Derecho de la Universidad Torcuato Di Tella.

VILMA TRIPODORO. MD. PhD Medicina Paliativa Instituto Pallium Latinoamérica – Jefa del Departamento de Cuidados Paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari (UBA).

VERÓNICA VELOSO. Lic en Psicología de la UBA - Psicóloga en Depto. Cuidados Paliativos Instituto Investigaciones Médicas Alfredo Lanari (UBA) - Docente e investigadora Facultad de Psicología (UBA).

RAFAEL WAINER. Dr. en Antropología. Lecturer en Sociología y en Antropología en la Universidad de British Columbia. Investigador Asociado en Fraser Health.

NOTAS Y REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alassia, Alejandro; Malfante, Pablo; Hechem, María Inés; Scarillo, Yanina; Montiel, Melina; Falcón, Amalia; Glaser, Alejandra (2020) "Documento de abordaje a personas que transitan enfermedad de COVID19", Revista del Hospital Privado de Comunidad, Vol. 21, Núm. 1, pp. 40-45. Disponible en <https://www.hpc.org.ar/wp-content/uploads/08-Alassia-y-col.pdf>

Borgstrom E. *BMJ Supportive & Palliative Care* Epub ahead of print: What is a good death? 21 may 2020

<https://spcare.bmj.com/content/early/2020/07/05/bmjspcare-2019-002173>

Ciruzzi, María; Selandari, Jorge; Junín, Marta; Kiman, Rut; Maglio, Ignacio; Nitto, Maximiliano; Colla, Juan, Propatto, Anahí; Aizenberg, Marisa; Bonpland, Viviana; Bozzolo, Alberto (2017). Los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos. El rol del sistema de salud público y de la familia en pacientes con patologías crónicas amenazantes de la vida. Propuesta de regulación de un sistema de cuidado integral para pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas y/o amenazantes

de la vida. Universidad de Buenos Aires. Disponible en <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.30867.73769>

IAHPC International Association for Hospice and Palliative Care (2020). Pallipedia, The Free Online Palliative Care Dictionary. Disponible en <https://pallipedia.org/>

INADI, Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (2016). Derecho a la Salud sin Discriminación. Disponible en <http://www.inadi.gob.ar/contenidos-digitales/wp-content/uploads/2016/03/derecho-a-la-salud-sin-discriminacion.pdf>

Instituto Pallium Latinoamerica, Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Hospital de Gastroenterología Dr. Bonorino Udaondo (2020). Recomendaciones de atención a pacientes graves o últimos días de vida en la crisis del Covid-19. Disponible en <https://aamycp.com.ar/wp-content/uploads/2020/04/RECOMENDACIONES-PARA-PACIENTES-GRAVES-o-%C3%9ALTIMOS-D%C3%8DAS-DE-VIDA-COVID-19-.pdf>

Maglio, Ignacio; Valdéz, Pascual; Cámara, Luis; Finn, Bárbara; Klein, Manuel; Pincemin, Isabel; Ferraro, Héctor; Galvalisi, Nazareno; Alessandrini, Graciana; Manera, Jorge; Musacchio, Héctor; Contreras, Patricia; Garea, Mónica; Lüthy, Viviana; Nemerovsky, Julio; Baldomá, Federico; Cherro, Ariel; Ranzuglia, Leandro; Malfante, Pablo; Salvioli, Maximiliano; García, Analía (2020). “Guías éticas para la atención durante la pandemia COVID19. Recomendaciones multisocietarias para asignación de recursos”, Medicina Buenos Aires, Vol. 80, suplemento III. Disponible en https://www.medicinabuenosaires.com/indices-de-2020/volumen-80-ano-2020-s-3-indice/guias_eticas/

Ministerio de Salud - Argentina (2020). Procedimiento para el manejo de cadáveres de casos de COVID-19. Disponible en <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/manejo-cadaveres-covid-19.pdf>

Ministerio de Salud – Ciudad de Buenos Aires (2020). Procedimiento para el manejo de cadáveres de casos de COVID-19. Disponible en <https://eaaf.org/wp-content/uploads/covid19-PDFs/Argentina/IF-2020-10223708-GCABA-DGHOSP.pdf>

Ministerio de Salud de la Provincia de Bs As . Protocolo de atención a pacientes paliativos en la internación en contexto de pandemia https://www.gba.gob.ar/saludprovincia/noticias/en_el_hospital_rossi_de_la_plat_a_crearon_un_protocolo_para_coronavirus_que?s=09

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>

OMS, Organización Mundial de la Salud (2018a). Cuidados Paliativos. Disponible en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

OMS, Organización Mundial de la Salud (2018b). Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide. Disponible en <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274565/9789241514460-eng.pdf>

OMS, Organización Mundial de la Salud (2020a). “COVID-19 Response”, Asamblea Mundial de la Salud, A73/CONF./1Rev.1Agenda item 31. Disponible en https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA73/A73_CONF1Rev1-en.pdf

OMS, Organización Mundial de la Salud (2020b). Maintaining essential health services: operational guidance for the COVID-19 context. Disponible en file:///Users/veronicagiordano/Downloads/WHO-2019-nCoV-essential_health_services-2020.2-eng.pdf

The Lancet (2017) “Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the *Lancet* Commission report”, Vol. 391, Núm. 10128. Disponible en <https://www.thelancet.com/commissions/palliative-care>