



Emmalaltir i morir en temps de pandèmia en l'entorn residencial i hospitalari: reflexió ètica del CEAAPICS

La pandèmia per la covid-19 ha canviat les nostres vides, la nostra manera de relacionar-nos, les nostres prioritats i les de la nostra societat, i ha afectat el nostre sistema sanitari. Quan gairebé fa un any del començament d'aquesta emergència sanitària, volem fer algunes reflexions amb el propòsit que ajudin a prendre decisions fonamentades en la bioètica, tot i la incertesa amb què convivim.

Les persones tenen dret a una vida i una mort digna, que passa per respectar en tot moment la seva autonomia i la seva voluntat (tant si s'ha formalitzat en un document de voluntats anticipades com si aquest no s'ha fet). En el transcurs d'aquest procés, cal garantir la millor atenció sanitària i humana possible, la qual passa al final de la vida per proporcionar confort, una bona cura, l'alleujament dels símptomes i el patiment i, altrament, també per ser acompanyats sempre pels éssers estimats. Per això, cal comptar amb tot el suport social i de personal, sota el parany d'una atenció amb valors humanitaris.

Les organitzacions sanitàries s'han anat adaptant a aquests postulats amb més o menys encert, èxit i garanties, tot i que l'actual situació de pandèmia en molts moments ens ha posat contra les cordes en haver de conciliar la seguretat de les persones usuàries i la dels treballadors i treballadores i els seus drets. Fa un any, amb l'esclat de la pandèmia, davant el desconeixement i la gravetat de la malaltia, el sistema sanitari en general va fer un gir. Va posar el focus en el que passava, amb un col·lapse que pot tenir moltes causes diferents, però que va patir tothom, professionals i ciutadania.

Amb l'aparició de la segona i la tercera onada, veritablement els recursos són més i estan millor gestionats.

Ara bé, no ens hem recuperat del tot, seguim donant a la covid-19 un paper que en molts casos no té, deixant de banda molts altres aspectes de l'atenció sanitària i humana que mai hauríem de descuidar: hem oblidat altres problemes de salut, els hem deixat en espera i allò que havia arribat més tard o que s'estava implementant, com ara són les bones pràctiques en general i en atenció al final de vida en particular, estan al fons de l'armari. No podem donar l'esquena a una de les conseqüències més cruels de la gestió d'aquesta pandèmia: estem deixant morir les persones en soledat.

Certament, el passat passat està, però estem a temps de millorar i molt, hem d'aprofitar l'experiència viscuda i hem de recuperar el tracte que la dignitat de les persones mereixen, especialment en els moments de màxima fragilitat, davant de la malaltia i al final de la vida.

Cal que analitzem el problema, de manera propera i qualitativa, ja que ens arriben comentaris a les consultes o al carrer sobre la poca informació que es dona a la família de l'estat del malalt i la soledat en la qual aquest es troba, tant si està en residència com si ingressa en un hospital; així mateix, podem parlar dels aïllaments domiciliaris quan hi ha un test positiu a la família o senzillament per por a contagiar.



La soledat, en tota la seva amplitud, és un dels pitjors càstigs que existeixen per a l'ésser humà perquè som éssers socials. Un exemple en serien les presons on, no en va, des de temps immemorials aïllen els presos quan els volen castigar i el mateix passa en situacions similars. L'imaginari compartit continua relacionant la soledat com una forma de càstig, i els professionals de la salut i del benestar social no volem contribuir al patiment de les persones fent que se sentin castigades.

Reflexionant això, tenint en compte paraules d'experts:

Quan atenem un pacient amb pronòstic vital curt, la nostra responsabilitat va més enllà dels aspectes merament tècnics habituals (què he de fer, com i quan). Ens cal saber abordar les dimensions emocionals (acceptar les limitacions, gestionar emocions pròpies i alienes), socials (qui cuidarà de qui, com i on) o espirituals (la transcendència, més enllà del seu sentit religiós) de la persona. http://gestor.camfic.cat/Uploads/ITEM_139.pdf

Afrontar el sufrimiento supone ocuparse de problemas que no se limitan a los síntomas físicos. Los programas de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a los pacientes y a quienes les proporcionan cuidados. Esa labor comprende la atención de necesidades prácticas y apoyo psicológico a la hora del duelo. La asistencia paliativa ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. También permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. Una buena comunicación en el equipo sanitario reduce ostensiblemente el estrés generado en la actividad diaria. Una familia con accesibilidad fácil a la información de lo que está sucediendo es más eficaz con el enfermo y crea menos problemas. https://www.secpal.com/biblioteca guia-cuidados-paliativos_12-informacion-y-comunicacion

Passar de tenir cura de les persones com nosaltres considerem que és la millor manera de tenir-ne cura, a tenir cura de la persona com ella vol ser cuidada (o voldria ser cuidada si hagués tingut oportunitat de transmetre-ho. <https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/A-Z/C/coronavirus-2019-ncov/formacio/atencio-centrada-persona-centres-residencials.pdf>

El tancament complet dels centres residencials als i a les visitants està sota l'autoritat sanitària territorial, d'acord amb els criteris establerts pel Departament de Salut i el Servei Català de la Salut.

En qualsevol estat de les residències, s'autoritzaran les visites de familiars quan el suport i el procés d'atenció a les persones ho aconsellin i, especialment, en situació de final de vida.

<file://bcn08/publica/smd/vdg/redir/doc/38490998S/Mis%20documentos/CEA%20ICS/actualitzacio-protocols-covid-1919-residencies.pdf>

Com a membres del CEAAPICS, volem exposar que cal gestionar de manera urgent l'atenció a la malaltia i al final de vida en situació de pandèmia i ho podem fer:



- Permetre que les persones que viuen (estan ingressades) en centres residencials puguin ser visitades pels seus éssers estimats. Es pot fer de moltes maneres, només cal estudiar les possibilitats i dur-les a terme segons viabilitat: visites a l'exterior, per un sol familiar, disponibilitat de sales separades, fer PCR o test d'antígens prèviament... Tothom pot veure les possibilitats del seu centre.
- Posar els tallafocs necessaris per evitar tota forma de discriminació en l'accés als recursos sanitaris i socials de les persones que viuen en residències.
- Donar accés a les famílies als pacients terminals no covid-19, que puguin sentir el seu escalf perquè la situació és irrepètible i perquè després genera problemes psicològics (dols patològics) i difícilment es veurà empitjorada per la situació covid-19, si es mantenen les mesures de protecció.
- Cal que les famílies puguin ser al costat dels pacients covid-19 residents o ingressats, usant els mitjans de comunicació i protecció més adients i factibles segons el centre i segons cada pacient. Entenent que les mesures d'aïllament són canviants.
- Cal implementar, al màxim possible, les noves tecnologies per facilitar aquesta comunicació: videoconferències, xats, trucades, etc.
- Cal donar eines a les persones i les famílies, informació veraç i comprensible, cal molta transparència per així poder prendre decisions compartides i facilitar la interacció amb els familiars més vulnerables.
- S'ha de disposar dels recursos necessaris per atendre adequadament les persones al final de vida: habitació separada, contacte amb els familiars, equips de protecció, personal sanitari suficient, tenir els medicaments necessaris per al maneig de símptomes (ha calgut tractar amb alternatives menys efectives i segures per desproveïment de fàrmacs essencials), etc.

Quan parlem d'entorn residencial i hospitalari, parlem de diferents empreses, gestors, recursos, però l'atenció a la persona en plenitud i el respecte a la dignitat és objectiu de tothom, independentment del tipus de centre en el qual es trobi la persona.

Cal transparència per saber el tipus de gestió i el suport sanitari que tenen, públic, privat, etc., moltes vegades els EAP públics desconeixen si treballen conjuntament amb altres professionals. Creiem que hi ha múltiples models i en la necessitat de coordinar-los.

Es necessita valoració de la qualitat assistencial i no assistencial, poder tenir uns estàndards comuns a tots per poder fer avaluació i millora. És una manera de fer prevenció i treballar proactivament.

Avaluar, també, per millorar en aquest entorn i separant-lo de l'assistencial que queda cobert per l'atenció primària, la població de grans dependents que no estan ingressats, però que reben subvenció pública, ja sigui quan es tracta de personal de suport com de diners per cobrir les necessitats.

Bibliografia no citada al text



1. **Per una mort apropiada.** MA Broggi. ED 62 2011
2. **La mort en l'àmbit hospitalari. Propostes de millora a partir de l'experiència del cuidador principal.** Anna Quintanas. Fund. Campus Arnau d'Escala 2017 disponible a [https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Sistema de salut/CBC/recursos/articles_opinio/pdf/mort_ambit_hospitalari.pdf](https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Sistema%20de%20salut/CBC/recursos/articles_opinio/pdf/mort_ambit_hospitalari.pdf)
3. **Concepció Social de la mort** Butlletí Dixit Dossier temàtic . Disponible a https://dixit.gencat.cat/web/.content/home/04recursos/01dossiers_tematicos/2020/20200921_concepcio_social_mort/dossier_tematic_concepcio_social_mort.pdf
4. **PRESA DE DECISIONS EN TEMPS DE PANDÈMIA: REFLEXIONS DES DE LA BIOÈTICA** Comitè de Bioètica Catalunya. Aprovat pel Plenari del Comitè en data 20 de juliol de 2020. Disponible a <https://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/article/Reflexions-des-de-la-bioetica-de-la-presa-de-decisiones-en-temps-de-pandemia> **Recomendaciones sobre cuidar y acompañar a personas en situación de últimos días y a sus familias y cuidadores.** SECPAL. Disponible a: <http://infocuidadospaliativos.com/recomendaciones-sobre-cuidar-y-acompanar-a-personas-en-situacion-de-ultimos-dias-y-a-su-familias-y-o-cuidadores/>

Comitè d'Ètica assistencial en Atenció Primària de l'ICS

(3a planta,. Centre Corporatiu de l'ICS. Gran Via de les Corts Catalanes, 587, 08007-Barcelona)

cea.ics@gencat.cat.

<https://ceaapics.wordpress.com>

Barcelona, 17 de febrer de 2021