

Recomendaciones para equipos de cuidados paliativos pediátricos para mantener la atención de pacientes en seguimiento en el contexto de COVID-19

Recommendations for pediatric palliative care teams to maintain the care of patients in follow-up in the context of COVID-19

Comité de Cuidados Paliativos

Dada la vigencia del aislamiento social preventivo y obligatorio (ASPO) como modo de control de la pandemia de COVID-19, los sistemas de salud se han visto en la necesidad de reprogramar la asistencia institucional a fin de poder dar respuesta a esta contingencia. Reconociendo que por estos motivos la atención de los pacientes y de las familias por parte de los equipos de cuidados paliativos se ha visto condicionada y en muchos casos limitada, desde el Comité Nacional de Cuidados Paliativos -SAP hemos elaborado las siguientes recomendaciones con el fin de continuar con la atención de nuestros pacientes, crear un ambiente seguro y mantener la mejor calidad de atención posible durante el transcurso de esta situación excepcional. Esperamos les sean de utilidad.

ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA

Recomendamos continuar con la atención de los pacientes en seguimiento tanto en el sector de internación como en el ambulatorio (minimizando la concurrencia) y llevar adelante consultas iniciales de pacientes según sea requerido.

Para los pacientes en seguimiento ambulatorio y/o domiciliario sugerimos adoptar una conducta proactiva, es decir identificar, categorizar y contactar a los pacientes. En el contexto actual muchos pacientes han quedado sin saber qué hacer o cómo moverse.

1. IDENTIFICACIÓN Y CATEGORIZACIÓN DE LOS PACIENTES

- Revisar las historias clínicas de todos los pacientes que tienen turno en las próximas semanas o, si existiera la posibilidad, revisar la lista de todos los pacientes atendidos por el equipo y categorizarlos según la necesidad de seguimiento por parte del equipo especializado, basado en la situación clínica, el pronóstico y la situación familiar.

2. CONTACTO CON LOS PACIENTES

- Conseguir números telefónicos/ correo electrónico de los pacientes a medida que se los identifica y categoriza. Incorporar a todos los pacientes a un grupo de difusión de información para mantenerlos informados acerca de la modalidad de atención (ver "Recursos para la atención a distancia", arriba).
- Tener una reunión diaria con el equipo para establecer y distribuir los llamados a realizar. En caso de ser un equipo funcional, con un único paliativista, asignar días y horarios para esta tarea (por ejemplo, llamar en los días habituales de consultorio).

A. ANTES DEL LLAMADO/ CONTACTO

- Establecer el objetivo principal de la llamada y aquellos de carácter secundario. Idealmente esto se realiza en conjunto con el resto del equipo.

CATEGORIZACIÓN PARA LA ATENCIÓN AMBULATORIA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS EN EL CONTEXTO DE PANDEMIA*	
Paciente con BAJO requerimiento de seguimiento	Recomendación
Paciente con <i>enfermedad estable</i> , en tratamiento paliativo domiciliario y/o ambulatorio con buen control sintomático. No se esperan episodios clínicos agudos ni periodo de final de vida en el próximo mes.	Mantener la frecuencia de consultas habituales (llamar cuando tiene turno agendado). Comunicarse con un referente local (o identificarlo).
Paciente con MODERADO requerimiento de seguimiento	
Paciente con <i>enfermedad estable</i> , en tratamiento paliativo domiciliario y/o ambulatorio con: <ul style="list-style-type: none"> ● Síntoma físico y/o emocional de aparición reciente con necesidad de evaluar la respuesta al tratamiento o ● síntoma controlado en etapa de descenso de medicación o ● situación familiar de riesgo (historia de violencia doméstica, claudicación, etc.) o ● aceptable control sintomático y calidad de vida; progresión visible de la enfermedad; es posible que presente descompensación aguda o ingrese en periodo de final de vida en el próximo mes. 	Programar llamados como mínimo una vez por semana (en cada contacto reevaluar la frecuencia de controles virtuales y la necesidad de evaluación presencial). Comunicarse además con un referente local (o identificarlo).

Paciente con ELEVADO requerimiento de seguimiento	
Paciente con <i>enfermedad estable</i> en tratamiento paliativo domiciliario y/o ambulatorio con: <ul style="list-style-type: none"> ● mal control sintomático (físico y/o emocional) y/o calidad de vida o ● familia con situación de violencia en curso, o riesgo de claudicación o ● paciente con <i>enfermedad inestable</i>, en franca progresión de la enfermedad que puede presentar síntomas refractarios o ingresar en fase de fin de vida en las próximas semanas. 	Programar llamados frecuentes (diarios o cada 2 días, dependiendo de la situación; en cada contacto reevaluar la frecuencia de controles virtuales y la necesidad de evaluación presencial). Comunicarse además con un referente local (o identificarlo).
Situaciones que ameritan la concurrencia al Hospital	
Concurrencia programada del familiar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Entrega de leche, insumos y/o fármacos hospitalarios. 2. Necesidad de mantener una entrevista familiar para la toma de decisiones o discusión sobre la situación familiar (ej. claudicación).
Concurrencia programada del paciente	<ol style="list-style-type: none"> 1. Necesidad de intervenciones hospitalarias puntuales (transfusiones, toracocentesis, pruebas diagnósticas). 2. Necesidad de coordinación y gestión (internación, consultas especializadas, pruebas complementarias). 3. Síntomas mal controlados, sin respuesta al tratamiento instituido por vía virtual. 4. Deterioro clínico progresivo que requiere de intervención especializada.
Concurrencia inmediata del paciente	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cambio agudo en el estado clínico que necesita una evaluación presencial. 2. Síntomas intensos y refractarios al tratamiento instituido por vía virtual que requieren de intervención terapéutica intensiva: farmacológica, instrumental y/o psicológica. 3. Claudicación familiar con necesidad de hospitalizar al paciente. 4. Situación clínica inestable que responderá a intervenciones que solo pueden realizarse en el hospital (ej. disfunción valvular). 5. Síntomas refractarios que precisen sedación, y falta de red local que la pudiera llevar a cabo. 6. Urgencias o crisis de necesidad que precisen respuesta urgente y falta de red local que pudiera dar una respuesta adecuada.

* Criterios elaborados por el Comité de Cuidados Paliativos - SAP.

- **Planificar los cuidados con objetivos inmediatos, mediatos y a largo plazo** (permitirá tener un seguimiento longitudinal y profundizar el abordaje aun utilizando el medio virtual). Estos deben ser discutidos con la familia durante el llamado y adaptados en base a los resultados de dicha conversación. Recomendamos que, en todo paciente con riesgo de muerte en el corto o mediano plazo, se establezca un Plan Personalizado de Atención en el Final de la Vida y se discuta también qué conducta se adoptará en caso que el paciente presente una forma grave de COVID-19.

B. DURANTE EL LLAMADO

- Explicar y acordar acerca de la modalidad virtual, uso de grupo de WhatsApp y/o Zoom/Jitsi.
 - Notificar el tiempo con el que contamos, por ejemplo: "Hoy contamos con X cantidad de minutos", para que el interlocutor también pueda ordenarse y establecer prioridades.
 - Evaluar
 - **Situación del grupo familiar en el contexto de aislamiento.** Necesidades en general, necesidades básicas, violencia doméstica. Realice las intervenciones pertinentes.
- **Estado actual.** Se sugiere comenzar con preguntas abiertas y luego evaluar la presencia e intensidad de los síntomas de manera sistemática. Idealmente utilice la videollamada para realizar un examen ocular del paciente y valorar estado general, coloración, facies, movilidad o funcionalidad, entre otros. Realizar las recomendaciones pertinentes (control de síntomas, etc.). Preguntar si el paciente o algún conviviente tiene fiebre o síntomas compatibles con COVID-19 para reorientarlos en la consulta.
 - Si fuera pertinente, **discutir o revisar objetivos de cuidado y Plan Personalizado de Atención o Planificación Anticipada de Decisiones o Cuidados.**
 - **Acceso de la familia a los servicios de salud locales.** Identificar referentes en el nivel local que pudieran atender al paciente en caso de necesidad o emergencia. Si la familia tuviera un médico o equipo de salud local identificado, solicitar los datos de contacto para establecer la red. Si la red local no estuviera desarrollada, ubicar un centro de salud/ profesional/ equipo de cuidados paliativos /equipo de atención domiciliaria cercano. Para establecer la red, enviar un resumen de historia clínica

LINEAS DE CONTACTO ÚTILES

- **137** - Atención a víctimas de violencia familiar y sexual.
- **144** - Ministerio de las Mujeres, Género y Diversidad.
- Línea mujer gratuita **0800-66-mujer**.
- Más recursos disponibles en: **Atención al Ciudadano**. Consulte los números específicos de su localidad

TIPS PARA LOGRAR UNA VIDEOLLAMADA DE CALIDAD

1. Preparar el ambiente donde vamos a llevar a cabo la videollamada: avisar a terceros que vamos a estar en reunión, revisar nuestra vestimenta.
2. Verificar la configuración de audio e imagen. Cerrar pestañas, aplicaciones y notificaciones.
3. Estar preparado y ser puntual.
4. Antes de iniciar enviar un mensaje de texto (WhatsApp o SMS) informando que se va a iniciar la videollamada.
5. Mantener una comunicación concisa: "La explicación más simple suele ser la correcta".
6. Minimizar las distracciones: silenciar y alejar el celular. Silenciar el micrófono cuando no esté hablando.
7. No olvidarse de ser uno mismo: usar los mismos modos que en forma presencial.
8. Respetar la duración de las reuniones.

Adaptado de: <https://visit.com/resources/technical-tips-for-a-successful-telemedicine-visit/>

que incluya los objetivos de cuidado y comunicarse personalmente por vía telefónica o videollamada (recomendado). Es importante establecer contactos regulares desde el nivel de mayor complejidad de manera de afianzar que se está disponible. Igualmente importante es proveer un teléfono de contacto para que el referente local tenga posibilidad de hacer consultas según necesidad. *Nota: Podemos ayudar en el proceso de identificar prestadores locales.*

- **Necesidad de concurrencia al hospital (el paciente para asistencia o un familiar para entrega de medicación/leche/insumos).** Minimizar la concurrencia a la institución. Algunas estrategias útiles incluyen otorgar cantidad suficiente para un periodo más prolongado (mayor número de envases o concentraciones mayores). Provea ayuda para garantizar el éxito del traslado del paciente o del familiar (ver recuadro).

C. CIERRE DEL LLAMADO

- Resumir los puntos importantes, repasar las indicaciones y verificar que hayan sido comprendidas.
- Pregunte si hay dudas o alguna otra cuestión o necesidad que no se haya abordado.

- Establezca la frecuencia de los controles virtuales y/o modos de comunicación en caso de que los necesite, o si el paciente está estable y sin necesidad de controles en el futuro próximo, asigne un turno para una consulta presencial (el momento en que se estime que el contacto presencial de rutina será posible variará según la provincia).
- Si el tiempo no resultó suficiente, acuerde otra llamada.
- Enviar indicaciones por escrito al finalizar la consulta (por celular o correo electrónico).

IMPORTANTE

DOCUMENTAR LA ATENCIÓN EN LA HISTORIA CLÍNICA

Documentar TODO contacto en la historia clínica del paciente. Puede incluirse la leyenda "Atención realizada en contexto de pandemia COVID-19". Se brinda plantilla de documentación en el Anexo.

REALIZAR REUNIONES DE EQUIPO REGULARES

Utilizar medios virtuales para poder compartir novedades, planificar la atención y acompañarse mutuamente.

GESTIÓN DE TRASLADOS

En caso de ser necesario que el paciente o un familiar concurren a la institución para asistencia clínica o entrega de medicación:

- Ayudar o proveer a la familia la certificación única de circulación, la epicrisis/resumen, y orden en papel/recetario membretado que incluya datos del paciente (nombre, DNI, diagnóstico o grupo diagnóstico, y turno o receta) para que el paciente/familiar puedan circular sin dificultad. Esta documentación puede enviarse por WhatsApp / correo electrónico al cuidador principal para que cuente con ella durante el traslado.
- Recordarle a la familia que el adulto que concurre tiene que reunir las condiciones requeridas para circular en el contexto de COVID-19 (edad, situación de salud, uso de tapabocas, etc. de acuerdo con los requisitos de la localidad). Si el traslado lo realiza un familiar o amigo recordar que también debe cumplir con los requisitos.
- Cuando el cuidador no cuente con movilidad propia, pruebe contactar al municipio / obra social/prepaga ya que puede que haya vehículos disponibles para realizar estos traslados.
- Comunicar con claridad a los pacientes que concurren por dónde deben ingresar a la institución y los procedimientos de ingreso si los hubiera. En caso de retiro de medicación, se puede dejar la receta en la farmacia e indicar al paciente que se dirija directamente a la farmacia para minimizar la circulación.

AUTOCUIDADO

Llevar a cabo actividades de autocuidado y favorecer el cuidado de sus compañeros de equipo incluyendo ejercicios de relajación, actividad física, sostener una alimentación y hábitos saludables, favorecer el descanso y los momentos de ocio. Esta situación es altamente exigente para todos los profesionales de la salud, es fundamental dar especial atención al autocuidado. Existen organizaciones que brindan soporte telefónico al personal de salud

(Ej: Fac. de Psicología- UBA Whatsapp 10-18 h +54 911 2177 9617; GPC-Congéneros Whatsapp +54 911 2166 1522).

CUESTIONES INSTITUCIONALES QUE PUEDEN FAVORECER LA CONTINUIDAD DE LA ASISTENCIA

- Establecer en conjunto con las autoridades del hospital los mecanismos de ingreso diferentes a pacientes con sospecha o confirmación de COVID y a aquellos que no cumplen con este criterio. Esto debería estar definido por las autoridades, pero en caso de no ser así, trabajar para lograrlo.

- Establecer el número mínimo de personal que permitirá continuar proveyendo asistencia a los pacientes en seguimiento considerando que los pacientes con enfermedades que amenazan la vida tienen el derecho a recibir asistencia de calidad provista por personal especializado en cuidados paliativos y que nuestro compromiso como equipo de salud, es brindarla.

Durante la pandemia, es fundamental que garanticemos el acompañamiento a los pacientes con enfermedades que amenazan la vida y sus familiares brindando una atención continua, oportuna, segura y de alta calidad. En este sentido, la comunicación y la proactividad son claves. Como miembros de una red de profesionales que trabajamos en cuidados paliativos, hoy más que nunca mantengamos una comunicación fluida y trabajemos como un gran equipo.

Abril 2020