



**GUÍA DE ATENCIÓN DEL PACIENTE CON FIBROSIS QUÍSTICA (FQ) EN EPOCA COVID-19.**

*Recomendaciones de la SEFQ. Abril 2020.*

Los pacientes con Fibrosis Quística (FQ) están dentro del grupo de pacientes de especial riesgo, al igual que otros pacientes vulnerables, para la infección por SARS-CoV-2.

La Sociedad Española de Fibrosis Quística, apoyándose en los conocimientos actuales sobre la pandemia Covid 19, ha querido compartir una serie de recomendaciones basadas en guías y protocolos de hospitales de referencia y de las Sociedades de Fibrosis Quística más destacadas.

Creemos que los pacientes con COVID19 con FQ pueden tener una afectación más grave y de instauración más rápida que otros pacientes sin patología de base.

Las Unidades y hospitales que atienden a este grupo de pacientes deberían asegurar una atención adecuada siguiendo las recomendaciones y guías a tal efecto, así como asegurar un número de camas suficiente para los pacientes que pudieran precisar ingreso hospitalario.

Son pacientes que, por su control cercano, su tratamiento y su vulnerabilidad, van a requerir una aproximación algo diferenciada.

## **RECOMENDACIONES GENERALES en este momento de la Pandemia y su conocimiento.**

### 1.- COMUNICACIÓN CON LOS PACIENTES

- Objetivo: Mantenimiento, pero minimizando los riesgos
- Comunicación con los pacientes y sus cuidadores de forma frecuente para solucionar dudas y aliviar su ansiedad, pueden colaborar en esta estrategia las asociaciones de pacientes con las que estamos en contacto permanente.
- Velar por el apoyo psicológico y/o de trabajo social de los pacientes y sus cuidadores en el contexto del COVID-19
- Las visitas se realizarán tal cual están programadas, pero a fin de minimizar el contacto presencial y reducir el riesgo de infección serán por lo general:
  - Consultas por teléfono, video llamada o mail siempre que sea posible
  - Prescripciones electrónicas o Dispensación hospitalaria / domiciliaria. (mensajeros, recogida en farmacias...)
  - Monitorización domiciliaria de los parámetros medibles
  - Recogida remota de muestras en los casos que sea posible.

- Mientras no esté desarrollada plenamente la monitorización domiciliaria, será necesaria la existencia de algunas visitas presenciales de control y de visitas no programadas
- Es imprescindible que los pacientes dispongan de un teléfono de contacto. Se recomienda también disponer de un correo electrónico para consultas no urgentes.
- En época COVID-19 debe existir un referente claro de la Unidad de FQ de adultos y la pediátrica o de ambas.
- No se deben retrasar las consultas necesarias por el miedo a venir al hospital, en ocasiones es difícil de diferenciar las manifestaciones de una exacerbación de las del COVID-19. En caso de duda, se debe contactar con la Unidad correspondiente para que se valore la necesidad o no de acudir al hospital.

## 2.-NORMAS de ACTUACIÓN PARA LOS PACIENTES QUE NO SE SOSPECHE INFECCION POR SARS-CoV-2 (COVID-19).

- No salir de casa
- A poder ser, evitar salir a comprar o recoger medicaciones
- Los pacientes deben disponer de medicación habitual para 2-3 meses, incluida medicación para posibles exacerbaciones pulmonares
- Evitar aglomeraciones si es necesario salir, manténgase a dos metros de otras personas, limitando el contacto cercano y lávate las manos con frecuencia. En el caso de no poder asegurar los dos metros de distancia se recomiendan usar una máscara facial
- Evitar contacto con personas con síntomas compatibles con COVID-19: fiebre y/o tos
- Mantenerse en contacto con tecnología remota con la Unidad
- Mantener las precauciones con el resto de los convivientes
- Minimizar el tiempo de compartir espacios comunes
- Preferentemente y siempre que sea posible estar en habitaciones con luz natural y bien ventiladas.
- Higiene adecuada de utensilios y toallas personales (recomendado una temperatura superior a 60º C).
- Lavado de manos, evitar tocarse la cara

- Cubrir la boca y nariz si tos o estornudos con papel o la parte interna del codo.
- Si se precisa una visita presencial intentar ir solo o con un solo acompañante. Siempre que sea posible se debe evitar el transporte público.
- Al acudir al hospital llevar siempre mascarilla y guantes. Evitar el contacto con cualquier otro paciente. Evitar el uso de ascensores y salas de espera. Avisar a la Unidad de su llegada para minimizar el tiempo de espera. Permanecer en el hospital el mínimo tiempo posible.

### 3.- NORMAS DE ATENCIÓN PARA LOS PACIENTES INFECTADOS O CON SOSPECHA DE INFECCION POR SARS-CoV-2 (COVID-19).

- Acudir, previo contacto telefónico con la Unidad, a la zona acordada de posible COVID-19, ya sea en Urgencias o en Consultas Externa, donde será atendido con todas las precauciones y aislado hasta el resultado.
- En caso positivo se informará al registro español y europeo de COVID-19. (Se realizará desde la Unidad de FQ)
- Se decidirá, de acuerdo con el equipo de la Unidad, la necesidad de ingreso hospitalario o la posibilidad de realizar un tratamiento domiciliario
- El equipo de FQ participará de forma activa en la toma de decisiones y tratamiento. En caso de asistencia fuera del horario laboral habitual se informará a la Unidad de FQ tan pronto como sea posible.
- La fisioterapia y la aerosolterapia imprescindible se realizará en una sala ventilada y preferentemente solos. Si precisa ayuda de un cuidador, este deberá protegerse con mascarilla (preferentemente FFP2/N95), guantes, bata desechable y protección ocular. Es imprescindible el lavado de manos adecuado antes y después del tratamiento (hay generación de aerosoles en el ambiente).
- El tratamiento de base habitual debe seguir realizándose, en estos momentos más que nunca y con la mayor adherencia posible.
- En caso de alta a domicilio se intentará prescribir tratamientos más allá del periodo habitual de control, para 2-3 meses, para evitar visitas innecesarias al hospital. La medicación debe incluir tratamientos para una posible exacerbación)

- Los pacientes con FQ deben ser monitorizados de forma frecuente, ya que tienen mayor riesgo de deterioro rápido de la infección por COVID-19.
- En caso de precisar ingreso se valorará la posibilidad de ingreso domiciliario con soporte de personal de atención domiciliaria de forma coordinada con la Unidad de FQ.
- Realizar solo función pulmonar si va a condicionar cambios de estrategia terapéutica. Si es posible realizar con espirómetro domiciliario.
- Diferir el traspaso a adultos en este periodo
- En el caso de estar pendiente de trasplante se coordinará con la unidad de trasplante el momento idóneo y los controles pertinentes para su realización.

## **INGRESO DE PACIENTES de la UNIDAD DE FIBROSIS QUISTICA**

### a) NORMAS GENERALES

- Se deberá realizar la toma de muestra para COVID-19 a todo/a paciente y su cuidador/a antes de que ingrese en la unidad
- Se debería conocer el resultado del test para COVID-19 **antes** del ingreso en sala de hospitalización.
- En aquellos casos en que no sea posible conocer el resultado antes de su ingreso en la planta de hospitalización paciente y/o cuidador ingresarán en las habitaciones PREESTABLECIDAS PARA CASOS PENDIENTES DE COVID, en caso de existir, que han sido bloqueadas a tal efecto como habitaciones de preingreso.
- Debido a que el tratamiento habitual de estos pacientes incluye terapias que generan aerosoles, los pacientes deben ingresar en una habitación individual
- El paciente debe avisar al personal sanitario responsable de su cuidado el momento en que se administra los tratamientos que generan aerosoles, para minimizar su exposición
- Se debe limitar a 1 el número de cuidadores/as, que siempre será el mismo y confinado en la misma habitación. No está permitido el intercambio de cuidadores. En caso de paciente adulto se aconseja la no presencia de acompañante si ello es posible.

- El personal sanitario que atienda a estos pacientes debe contar con medidas de protección adecuadas que garanticen su seguridad en entornos en los que se generan aerosoles (bata impermeable, guantes, protección ocular, mascarilla FFP2/N95).

#### b) NORMAS Y CIRCUITO PARA PACIENTES CON INGRESO PROGRAMADO

- Estas normas y circuito se aplicarán a pacientes de consultas externas
- Los ingresos y la toma de muestras para COVID-19 se centralizarán en la ZONA adecuada y con el soporte de enfermería destinado. Se podría hacer externalizado si así se cree conveniente.
- La **programación** de la toma de muestra COVID-19 e ingreso de pacientes los realizará la enfermera de CCEE tras contactar con las supervisoras de enfermería de las salas de hospitalización y conocer la disponibilidad de camas. Esta norma debe adaptarse a la organización y circuitos establecidos en cada hospital.
- La toma de muestra COVID-19 para los ingresos programados se podrán realizar en horarios y dispositivos preestablecidos a fin de no entorpecer las urgentes, según los circuitos de cada centro.
- En función del resultado de la prueba COVID-19:
  - Paciente negativo: Ingresará en la habitación programada en un aérea NO COVID-19
  - Paciente positivo: Se evaluará el retraso del ingreso o será ingresado en sala COVID-19 positivo. El facultativo responsable del ingreso del paciente deberá haber hecho constar en la historia clínica electrónica la decisión a tomar en este supuesto.
  - El ingreso se realizara una vez conocido el resultado del test COVID-19.

### c) NORMAS Y CIRCUITO PARA PACIENTES CON INGRESO URGENTE

1. Estas normas y circuito se aplicarán a pacientes que ingresen desde el área de Urgencias
2. **Todos/as** los/as pacientes deberán ser testados en el Área de Urgencias para COVID-19.
3. Todos los ingresos en el hospital de pacientes con FQ, independientemente de la presencia de fiebre o síntomas compatibles, seguirán el circuito establecido para pacientes potencialmente COVID-19 positivos.
4. A la espera del resultado de la prueba COVID-19 y en función de la urgencia del ingreso en sala de hospitalización:
  - i. Pacientes con extrema urgencia de ingreso en sala: en habitaciones Preingreso hasta conocer resultados u UCIP en caso necesario y posibilidad.
  - ii. Resto de pacientes (la mayoría): Esperar resultado en área Urgencias establecida.
  - iii. En cualquier caso, estas recomendaciones se adaptarán a los protocolos específicos y las posibilidades de cada centro hospitalario

### d) NORMAS Y CIRCUITO PARA CUIDADORES/AS

1. Todo los/as cuidadores/as deberán ser COVID-19 negativos (en el caso de paciente negativo y a valorar en cada caso en el del paciente COVID 19 +).
2. **Solamente se permitirá la presencia de cuidador/a de pacientes menores de edad o con certificado oficial de dependencia.** En otras situaciones excepcionales la presencia de cuidador/a deberá ser discutida antes de permitirse.
3. El facultativo responsable del paciente reflejará en la historia clínica del paciente la necesidad de acompañante y los motivos.
5. No se aceptará ningún cuidador/a con fiebre o sintomatología compatible con infección por COVID-19.

6. El cuidador/a será informado de que permanecerá aislado/a en la habitación con el paciente por potencial riesgo de contagiar al paciente y usará medidas de protección en función de la positividad para el COVID-19 del paciente durante toda la duración de la hospitalización. Se le suministrará comida y ropa adecuada.

7. Circuitos establecidos de toma de muestras COVID-19 de cuidadores/as pueden ser diferenciados de los pacientes, pero su resultado necesario siempre que se pueda para el ingreso del paciente dependiente.

Estas recomendaciones se adaptarán en función de la situación de la pandemia, los circuitos de cada centro hospitalario y disponibilidad de recursos.