

Cuidados paliativos y COVID-19: Desafíos para el sector humanitario

Resumen

La pandemia del coronavirus (COVID-19) está afectando a personas en muchos contextos diferentes. Si bien el derecho a vivir dignamente es universal, cada respuesta a la pandemia debe contextualizarse para aplicar las normas humanitarias de manera adecuada para ese entorno. Este estudio de caso ofrece ejemplos de buenas prácticas.

Muchas personas han sufrido una enfermedad grave o han muerto de COVID-19, aisladas de sus seres queridos, una situación que se contradice con la creencia ética de que las personas tienen derecho a una muerte digna. Los cuidados paliativos (la prevención y el alivio del sufrimiento y la angustia asociados con las enfermedades que limitan la vida) están ganando reconocimiento lentamente como una parte importante del proceso de atención médica, junto con los tratamientos que salvan vidas en la respuesta humanitaria. Una **nueva norma Esfera** ahora incluye a los cuidados paliativos. La pandemia actual está brindando la oportunidad de incluir los cuidados paliativos en la agenda humanitaria. Es hora de que todos los actores humanitarios documenten, compartan y aprendan de sus historias sobre el cuidado de personas afectadas por la COVID-19¹.

Pregunta clave

¿Cómo pueden las normas humanitarias sobre los cuidados paliativos orientar las respuestas a la pandemia de la COVID-19?

Normas humanitarias

La nueva **norma de salud 2.7** de Esfera exige que la población tenga acceso a cuidados paliativos y a cuidados terminales que alivien el dolor y el sufrimiento, ofrezcan el máximo confort, dignidad y calidad de vida a los pacientes, y sirvan de apoyo a sus familiares, incluida la atención en el proceso de duelo después de la muerte de alguien. Esta norma está respaldada por la **Carta Humanitaria**, los Compromisos de la **Norma Humanitaria Esencial** y sus **Principios de Protección**, que exigen que las personas sean tratadas como seres humanos, y no solo como casos. La dignidad humana es fundamental.

Island Hospice & Healthcare, Harare, Zimbabwe

Para agosto de 2020, Zimbabwe había informado 4 650 casos de COVID-19, pero se pensó que era un cálculo muy bajo. La cantidad de casos aumentó a medida que la transmisión comunitaria se extendía rápidamente. Los servicios que estaban sobrecargados antes de la pandemia de la COVID-19 empeoraron de forma dramática. "Los años de negligencia y de huelgas de médicos habían llevado al sistema de salud de Zimbabwe al borde del abismo"¹. Debido a que los casos del virus provocaron una mayor cantidad de muertes, muchas personas murieron solas, aisladas de sus seres queridos por el riesgo de transmisión. La pandemia puso de relieve la importancia de los cuidados paliativos.

Island Hospice & Healthcare se estableció en 1979 como el primer hospicio de África en brindar a las personas cuidados paliativos y atención en el proceso de duelo de calidad. En su base está la creencia de que todos tienen derecho a la dignidad humana mientras vivan, incluso hasta el final de sus vidas. Cuando alguien muere, el hospicio atiende a quienes se ven afectados por esa pérdida. Los cuidados paliativos hace referencia al "dolor integral", que incluye el dolor físico, emocional, espiritual, psicológico y social. Es así que Island Hospice cuenta con equipos multidisciplinarios que trabajan con las familias y las comunidades para reducir el sufrimiento y controlar el dolor. Esto es particularmente difícil en entornos de escasos recursos con equipos y medicamentos insuficientes.



¹ Makoni, Munyaradzi. "Covid-19 Worsens Zimbabwe's Health Crisis." *The Lancet*, 396.10249 (2020): 457-457, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31751-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31751-7)

De manera similar, una encuesta reciente a organismos humanitarios realizada por el Equipo de Trabajo contra la COVID-19 del Grupo de Acción Sanitaria Mundial reveló que en muchos entornos de primera línea, el principal desafío técnico era la falta de herramientas, equipos y medicamentos básicos. “Una herramienta realmente simplificada para los trabajadores de primera línea es el primer paso. Es esta idea de empezar con lo que podamos. Se pueden tomar medidas simples: ofrecer primeros auxilios psicológicos, tener conversaciones o preparar planes de atención”, explica Eba Pasha, coordinadora del Equipo de Trabajo contra la COVID-19 del Grupo de Acción Sanitaria Mundial.

Island Hospice se basó en su experiencia en el aumento de la mortalidad durante el ciclón Idai en marzo de 2019. “El ciclón Idai fue tan traumático como inesperado. Estábamos mal preparados para algo así como país. Tuvimos que enterrar a dos, tres, cuatro personas en una tumba. En algunos casos, los cuerpos nunca se encontraron, lo que presentó desafíos en el proceso de duelo de los familiares sobrevivientes. Eso provocó dolor emocional y psicológico en sus seres queridos. Estaba muy claro que los cuidados paliativos tenían que ser una parte integral de la respuesta a una población que se recupera del trauma que la golpeó”, afirma Monalisa Matonda de Island Hospice.

Island Hospice utiliza un enfoque basado en la comunidad. Esto implica capacitar a profesionales de la salud, voluntarios comunitarios, curanderos tradicionales y curanderos de fe para que puedan controlar el dolor, derivar a los pacientes, proporcionar atención al final de la vida y dar malas noticias. Los líderes comunitarios también están capacitados para que entiendan y apoyen el enfoque. Estas son las acciones clave **de la norma 2.7 de Esfera**.

Más allá de esto, la crisis del ébola en África Occidental también puso de relieve la necesidad de aprovechar la sabiduría de las comunidades locales en cuanto al cuidado de las personas que sufrían y morían, y qué valores culturales y visiones de dignidad pueden enseñarnos la enfermedad y la muerte. “Tenemos que reconocer que existe una pluralidad: no habrá un único modelo que se adapte a todos. No podemos suponer que los modelos de cuidados paliativos con orígenes en el mundo occidental funcionarán en todos los contextos. Un claro ejemplo fueron las bolsas negras para cadáveres en Liberia, que de poco sirvieron para ayudar a las familias en su duelo cuando el blanco es el color cultural del luto”, informa Rachel Coghlan, de la Universidad de Deakin.

A pesar de algunos avances, los cuidados paliativos aún no reciben suficiente atención en la respuesta humanitaria. Necesitamos recordarnos a nosotros mismos su importancia, en particular en el marco de la lucha contra la COVID-19. La pandemia debe servir como catalizador. Hay muchas iniciativas de base, pero es hora de preparar el marco de políticas para el gobierno y los organismos humanitarios (acción clave 1 de la norma 2.7 de Esfera).

Lecciones

Los cuidados paliativos no son una nueva intervención ni una disciplina especializada: se remontan a la raíz del espíritu y la ética humanitarios². El derecho a vivir y, por extensión, a morir con dignidad es fundamental en la Carta Humanitaria. Tener derecho a la dignidad tiene que ver con el valor y el respeto de la persona, sin importar quién sea, su edad, su género, su idioma, de qué grupo es o cuál sea su pronóstico de vida.

“Vemos a la persona, no a la enfermedad, en el sentido de que cuando la tratamos, utilizamos un enfoque holístico, no solo concentrándonos en hacer la operación, sino también en ver cómo la enfermedad ha afectado a la persona, sus emociones y sentimientos, y a sus familiares. Se trata de ver a las personas como seres humanos”, concluye Aninia Nadig de Esfera.

Los actores humanitarios deben conocer y respetar las formas locales de tomar decisiones sobre el cuidado de las personas enfermas y moribundas.

Recursos

- Para obtener más información sobre la aplicación de las normas humanitarias en los cuidados paliativos, **[mira la grabación del webinar](#)**
- Lee la **[norma de salud 2.7](#)** de Esfera sobre los cuidados paliativos
- Lee la **[Guía Esfera sobre la respuesta a la COVID-19](#)**
- **[Orientación sobre la calidad de la atención en entornos humanitarios](#)** del Grupo de Acción Sanitaria Mundial

Para obtener más información, comunícate con:

- Eba Pasha, Grupo de Acción Sanitaria Mundial: **healthcluster@who.int**
- Monalisa Matonda, Island Hospice & Healthcare, Zimbabwe: **monalisa@islandhospice.co.zw**
- Rachel Coghlan, Centro para el Liderazgo Humanitario, Universidad de Deakin: **rjcoghlan@deakin.edu.au**
- Aninia Nadig, Normas Esfera: **aninia.nadig@spherestandards.org**

² Rachel Coghlan, **[Palliative care in humanitarian crises: innovation or radical reclaiming of roots?](#)**, Centro para el Liderazgo Humanitario, septiembre de 2019