

Cuidados paliativos en la pandemia: el ser humano frente a su finitud

Rafaela Rossi¹, Manoela Duarte Selbach¹, Euler Westphal¹

1. Universidade da Região de Joinville, Joinville/SC, Brasil.

Resumen

El surgimiento y la propagación generalizada de la pandemia de la covid-19 llevaron a un cambio significativo en la rutina de las personas, especialmente aquellas con enfermedades crónicas. Así esta revisión de la literatura pretende comprender el impacto de los cuidados paliativos en los pacientes crónicos en la pandemia. Se sabe que el miedo y el sentimiento de soledad resultantes del aislamiento social profundizaron el sufrimiento de estos pacientes, lo que muestra la importancia de los equipos de cuidados paliativos para ayudar a los pacientes y sus familias a lidiar con esta realidad, especialmente en la fase terminal de la vida. Se destacan los beneficios psicosociales relacionados con la humanización de la atención, así como las ventajas económicas para el sistema de salud. La reflexión teórica apunta a la necesidad de implementar equipos de cuidados paliativos para promover la calidad de vida y la dignidad a las personas.

Palabras clave: Bioética. Covid-19. Enfermedad crónica. Cuidados paliativos.

Resumo

Cuidados paliativos na pandemia: ser humano diante de sua finitude

A emergência e a ampla disseminação da pandemia de covid-19 acarretaram mudança significativa na rotina da população, em especial daqueles acometidos por doenças crônicas. Diante disso, esta revisão de literatura busca compreender o impacto de cuidados paliativos em pacientes crônicos na pandemia. Sabe-se que o medo e o sentimento de solidão decorrentes do isolamento social acentuaram o sofrimento desses pacientes, evidenciando a importância de equipes de cuidados paliativos para auxiliar doentes e seu núcleo familiar a lidar com essa realidade, em especial na fase terminal da vida. Nesse sentido, salientam-se os benefícios psicossociais relacionados à humanização do cuidado, bem como vantagens econômicas ao sistema de saúde. A reflexão teórica demonstra a necessidade de implementar equipes de cuidados paliativos, a fim de promover qualidade de vida e dignidade aos indivíduos.

Palavras-chave: Bioética. Covid-19. Doença crônica. Cuidados paliativos.

Abstract

Palliative care during the pandemic: being human and facing finitude

People's routines, especially of individuals affected by chronic illnesses, underwent significant changes due to the emergence and widespread dissemination of the COVID-19 pandemic. Thus, this literature review analyzed the impact of palliative care in chronically ill patients during the pandemic. The fear and feeling of loneliness produced by social isolation enhanced their suffering, highlighting the importance of palliative care teams in aiding the sick and their core family face this reality, especially at end of life. In this regard, humanized care brings psychosocial benefits to patients, as well as economic advantages to the health system. Theoretical discussion highlight that implementing palliative care teams is fundamental to afford qualitative of life and dignity to these individuals.

Keywords: Bioethics. COVID-19. Chronic disease. Palliative care.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Según el pensamiento de Van Rensselaer Potter¹, la bioética representa un puente entre las ciencias biológicas y la ética, siendo necesaria para la supervivencia de la especie humana mediante el mantenimiento de un sistema armónico. Por lo tanto, las cuestiones bioéticas buscan garantizar la preservación de la existencia humana y de todas las formas de vida.

En este sentido, se destacan los siguientes principios asociados a la bioética: la beneficencia, basada en el acto de hacer el bien, siempre buscando beneficiar al prójimo; la no maleficencia, caracterizada por evitar intervenciones que no respeten la dignidad del paciente como persona, y la autonomía, que prevé un contexto en el cual el paciente entienda el proceso y pueda comunicarse y participar de las decisiones, buscando las intervenciones que más le favorezcan². Estos conceptos son esenciales para sensibilizar a los profesionales de la salud sobre la creciente necesidad de cuidados paliativos³.

En el contexto actual, con el creciente número de enfermos crónicos, los cuidados paliativos se destacan no solo como una ayuda en la promoción de la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, sino también por representar un alivio del sufrimiento físico, psicosocial y espiritual⁴. Además, Estos cuidados se recomiendan a las personas que necesitan una atención especial porque no existen tratamientos curativos. Por último, se percibe que la propuesta de los cuidados paliativos se alía al entendimiento de la bioética, que busca proteger el derecho a la vida.

Además de las preocupaciones anteriores del sistema de salud, en diciembre de 2019 se detectó en Wuhan (China) un nuevo coronavirus, llamado SARS-CoV2 e identificado como causante de la covid-19. En marzo de 2020, ante la rápida propagación del virus, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la pandemia de la covid-19⁵. Por lo tanto, se observó un contexto de crisis humanitaria, en el cual demandas de emergencia, como el tratamiento de pacientes afectados por la enfermedad, se tornaron prioritarias en detrimento del cuidado paliativo, que permitirían aliviar el sufrimiento de las personas afectadas⁶.

Método

Esta revisión bibliográfica se basa en aspectos culturales, éticos y bioéticos –fundamentados en una perspectiva interdisciplinaria. A partir de la

información científica recopilada, se demostró el impacto de la pandemia de la covid-19 en toda la población, afectando en particular a las personas con comorbilidades y su núcleo familiar. La revisión se dio a partir de la definición de la pregunta de la investigación: “¿cómo influyen los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes crónicos en el contexto pandémico?”. Una vez planteada la pregunta de investigación, se definieron las palabras clave para la búsqueda de trabajos –“bioética”, “covid-19”, “enfermedades crónicas” y “cuidados paliativos”– en inglés y portugués.

La definición de elegibilidad de las informaciones investigadas se dio por criterios específicos, como: tener como máximo 10 años de publicación, no presentar conflicto de interés y tener relación directa con el objeto de estudio y con la pregunta orientadora. Entonces, se procedió al análisis de los resultados mediante la recolección de datos comparativos y lectura de los textos seleccionados, con el objetivo de generar los resultados y la discusión del artículo.

Resultados y discusión

Cuidados paliativos a pacientes crónicos

La dignidad humana y el derecho a la vida y al acceso a la salud son condiciones esenciales para los seres humanos, establecidos en la Constitución Federal de Brasil como inviolables y garantizados a todos los brasileños⁷. Este hecho, aliado a los principios de la bioética, refuerza la necesidad de garantizar ese derecho al principio, durante y al final de la vida, incluyendo la muerte, conforme preconizado por los cuidados paliativos.

El concepto de cuidado paliativo no se restringe a situaciones como edad, tipo de enfermedad y órgano comprometido, sino que se caracteriza por el respeto a la vida y el reconocimiento del derecho a la misma, considerando las demandas de cada paciente y su núcleo familiar. Así, se propone gestionar y aliviar todos los síntomas asociados a la enfermedad del paciente, buscando una integración entre los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales –determinando una intervención positiva en el cuadro clínico individual⁸.

En este sentido, entre los preceptos del cuidado paliativo, se incentiva la vida, apoyando los procedimientos posibles ante las particularidades de cada paciente. Además, al destacar la vida, se entiende la

muerte como un proceso natural, no interviniendo en su progreso, ni para anticiparla ni para retrasarla. Esta condición, aliada a la planificación anticipada del cuidado, promueve el apoyo incluso de la familia durante la enfermedad y el luto³.

Para el enfoque paliativo, se destaca la complejidad de cuidar a un enfermo en fase terminal, que no ha tenido éxito con los métodos terapéuticos tradicionales. Así, se analiza la necesidad de disponer de recursos y planificar la formación de profesionales con conocimiento técnico y humano, proporcionando un manejo cuidadoso e individual. Por último, se destaca la importancia de la actuación de un equipo multiprofesional especializado, dotado de competencia humanitaria, que garantice un servicio que valore el confort del paciente³.

Contexto de la covid-19: la realidad de los pacientes crónicos

No início da pandemia de la covid-19, havia muitas incertezas em relação à doença, mas, posteriormente, estudos evidenciaram que a maioria dos casos apresentava resposta satisfatória à contaminação, com quadros assintomáticos ou sintomas similares aos da gripe. Sin embargo, en medio del gran número de casos, se constató que algunos grupos eran propensos a manifestar formas graves de la patología, con afectación pulmonar e internaciones hospitalarias prolongadas. Esta población se clasificó en diferentes grupos de riesgo: adultos mayores de 60 años; pacientes con diabetes mellitus, hipertensión, enfermedades cardiovasculares, obesidad, enfermedad pulmonar o renal crónica, y cáncer⁹.

A medida que aumentaban los casos confirmados de la enfermedad, se propusieron varias restricciones dirigidas al distanciamiento social y, especialmente, a la contención del virus. Estas medidas, denominadas de *lockdown*, incluían la limitación del acceso de las personas a lugares públicos, lo que impactaba la rutina de esas personas y afectaba, esencialmente, a pacientes crónicos y demás grupos de riesgo. Además, con la crisis financiera, hubo una necesidad de adecuación social, por ejemplo, con el cambio del trabajo presencial al remoto o la pérdida del empleo, así como la reducción del contacto social y la limitación en las actividades de ocio.

Por lo tanto, son evidentes los impactos de la covid-19 en la población, con respecto a la salud física y mental y el bienestar de las personas. Además,

se destacan tanto el crecimiento de la incidencia de los trastornos mentales y el uso exagerado de sustancias tóxicas como el abuso doméstico e infantil¹⁰.

Además de las consecuencias directas relacionadas con la enfermedad, se destaca el impacto del aislamiento social, que se prolongó en diversos lugares y posiblemente tuvo una mayor prevalencia que la pandemia, incluidas las implicaciones económicas y psicosociales¹¹. En este sentido, el efecto de las restricciones relacionadas con la covid-19 –como la soledad, la mayor vulnerabilidad y el envejecimiento prematuro– promueve el deterioro en el ámbito de la salud y favorece el desarrollo de enfermedades cardiovasculares¹². Es decir, la morbimortalidad relacionada con el deterioro de la salud mental supera a la relacionada con el virus¹³.

Por lo tanto, el corto período de tiempo entre la identificación del virus y su propagación masiva generó muchas dudas sobre el tratamiento de los primeros casos. Así, hubo tasas muy altas de mortalidad frente a los síndromes respiratorios, que podrían haber sido atenuadas con la preparación y formación del equipo médico y acompañamiento precoz del cuadro clínico. Finalmente, durante meses, los profesionales se enfrentaron a una realidad marcada por incertidumbres sobre el manejo de los casos y la elección de los pacientes que deberían ser prioritarios.

Dificultad para implementar los cuidados paliativos durante la pandemia

En el contexto pandémico, los profesionales de la salud priorizaron los problemas urgentes con riesgo de muerte, dada la necesidad de una actuación inmediata y la disponibilidad de recursos, en detrimento de los cuidados paliativos previamente recomendados. Sin embargo, el conocimiento aliado a la práctica de los cuidados paliativos evidencia diversos beneficios para el paciente y las personas asociadas al cuadro clínico. En consecuencia, en esa actuación, se observan el control de los síntomas, el apoyo psicológico a pacientes, cuidadores y profesionales de la salud, y la ayuda en el triaje y en la toma de decisiones complejas¹⁴.

En esta perspectiva, a partir de la dificultad de garantizar una respuesta rápida, flexible y humanizada, se destaca el papel del triaje como determinante para el manejo de los recursos disponibles. Estos, muy escasos en el contexto de la

pandemia, pueden estar disponibles de manera óptima con la intervención de los cuidados paliativos en el triaje.

Sin embargo, a pesar de la importancia y el beneficio de los cuidados paliativos, todavía hay desafíos para su implementación. Dentro de esa realidad contestataria, se destacan como obstáculos: ausencia de protocolos institucionales, falta de formación de los profesionales, dificultad de diálogo sobre la muerte, riesgo de contaminación, resistencia familiar, falta de autonomía y respeto en la toma de decisiones sobre sus propias condiciones y divergencia de los profesionales en proponer tratamiento paliativo y no curativo⁴.

El análisis también puso de manifiesto que, incluso antes de la pandemia, la estructura ya era precaria, especialmente en el ámbito de la sanidad. Al respecto, la investigación estimó la muerte de 153 000 personas por año ante atenciones de mala calidad y 51 000 por falta de acceso a la atención de salud¹⁵. En este contexto, la propagación de la covid-19 agravó la situación, con los casos confirmados y el aislamiento social, haciendo notoria la fragilidad del sistema de salud y la dificultad de implementar políticas públicas, lo que dificultó el acceso a la atención humanizada.

Dificultades a las que se enfrentan los profesionales

La perspectiva médico-legal exige la preservación de la salud, con el fin de garantizar la vida de la población. De esta manera, la norma reguladora de la medicina en Brasil valora los principios de la no maleficencia, de la beneficencia y de la justicia, al estipular la salud como objeto de la medicina e imponer a los médicos la obligación de realizarla, sin discriminación¹⁶.

Teniendo en cuenta la importancia de la humanización en el cuidado del paciente, se destacaron diversos conflictos morales y éticos de los médicos en la pandemia. Ante la urgencia y emergencia de los casos, las altas tecnologías y el conocimiento técnico fueron superados por una necesidad de atención médica básica. Así, en medio de la crisis humanitaria vivida, la escasez de recursos y el cansancio de los profesionales caracterizan el colapso del sistema de salud.

Tal escenario culminó en conflictos como tener que elegir qué pacientes recibirían los recursos disponibles, una decisión que no debería responsabilizar

solo a una persona¹⁷. Con esto, se observa que la pandemia aumentó la responsabilidad de los médicos en la toma de decisiones, así como promovió un ambiente de trabajo marcado por situaciones estresantes que cambiaron mucho la rutina del equipo multiprofesional.

Estas dificultades demuestran la falta de preparación del equipo de salud multiprofesional para ofrecer cuidados paliativos, pues es necesario contar con profesionales calificados para garantizar la asistencia del enfermo en fase terminal¹⁸. Además, la confianza establecida entre el profesional y el paciente construye vínculos de acogida y preparación para hacer frente a tales condiciones, contribuyendo para una alineación del equipo.

Además de eso, los profesionales de la salud están expuestos a situaciones de gran estrés, como riesgo de contaminación con patologías y posterior transmisión a personas de su convivencia; sensación de impotencia aliada a la limitación de la acción del Estado y a la escasez de recursos, y trastorno de estrés postraumático debido al cansancio y soledad inminente¹⁹.

Por lo tanto, para promover un cuidado integral y humanizado, es imprescindible una buena relación médico-paciente, valorando la calidad de vida del paciente y una toma de decisiones conjunta, y priorizando la dignidad de la persona. De esta forma, determinadas conductas en el ámbito de la salud y de la medicina se basan en el principio bioético de la autonomía, que reconoce el control del paciente sobre la propia vida².

Beneficia a los pacientes con comorbilidades

El paciente con enfermedad crónica y las personas de su entorno tienen impactos significativos en su rutina, a menudo con visitas frecuentes al servicio de salud, nuevos hábitos alimentarios y adherencia a la práctica de actividades físicas. Delante de eso, actualmente se recomienda la implementación de cuidados paliativos en la fase inicial de una enfermedad descrita como progresiva, avanzada e incurable, objetivando el alivio del sufrimiento del paciente y la mejor comprensión de la patología por él y de su familia³.

A respecto de eso, se sabe que las internaciones de enfermos crónicos usualmente representan un tiempo de hospitalización prolongado, asociado al sufrimiento de la persona afectada y un consumo

significativo de recursos de salud. En este sentido, se resalta la propuesta de reducción de gastos y mejora en la calidad del cuidado, por medio de la implementación de equipos de cuidados paliativos²⁰.

Estos equipos son muy importantes, teniendo en cuenta el proceso de envejecimiento poblacional, que está asociado a enfermedades con elevado índice de morbilidad y mortalidad. Esto es similar a lo que ocurre con los infectados por covid-19 y afectados por sus secuelas, comprometiendo sus actividades diarias y su autonomía³.

Se destacan otros beneficios de la implementación de los cuidados paliativos, como la reducción del gasto del sistema de salud debido a menores tasas de reingreso hospitalario; la reducción de la duración promedio de la estadía; el menor número de procedimientos diagnósticos y terapéuticos, y el menor número de ingresos en unidades de cuidados intensivos²¹. Con eso, se evidencian diversas ventajas económicas y sociales, al paciente y al sistema de salud, resultantes de la implementación de equipos de cuidados paliativos, ayudando en la decisión de los gestores de invertir en la organización e implementación de ese servicio.

Consideraciones finales

Los pacientes terminales enfrentaron un intenso sufrimiento en la pandemia de la covid-19 y la propagación masiva del virus tuvo consecuencias tanto psicológicas –derivadas del aislamiento social y el miedo a contraer la enfermedad– como físicas. Con eso, se vuelven indiscutibles las ventajas de la implementación de equipos de cuidado paliativo que ofrezcan humanización del cuidado desde el inicio de enfermedad crónica hasta la muerte y el momento del luto. Así, se promueve el confort al sufrimiento del paciente y de sus familiares, especialmente en una realidad de crisis humanitaria.

En este sentido, se destaca la propuesta de los cuidados paliativos como esencialmente ética, buscando la comprensión interdisciplinaria entre la bioética y la ciencia médica, pautada en la protección del derecho a una vida digna. Por último, cabe destacar que el intento de humanizar los cuidados es hoy una cuestión de salud pública indispensable para los enfermos terminales, ya que representa la dignidad y la búsqueda del bienestar individual.

Referencias

1. Potter VR. Bioética: ponte para o futuro. São Paulo: Loyola; 2016.
2. Silva AC, Rezende D. A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não-maleficência) na bioética médica. RBEP [Internet]. 2017 [acesso 5 abr 2023];115:13-45. Disponível: <https://bit.ly/3q9imEk>
3. Burla C, Py L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. Cad Saúde Pública [Internet]. 2014 [acesso 5 abr 2023];30(6) :1139-41. DOI: 10.1590/0102-311XPE020614
4. Nogario ACD, Barlem ELD, Tomaszewski-Barlem JG, Silveira RS, Cogo SB, Carvalho DP. Implementation of early will directives: facilities and difficulties experienced by palliative care teams. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2020 [acesso 5 abr 2023];41: e20190399. DOI: 10.1590/1983-1447.2020.20190399
5. Buss PM, Alcázar S, Galvão LA. Pandemia pela covid-19 e multilateralismo: reflexões a meio do caminho. Estud Av [Internet]. 2020 [acesso 5 abr 2023];34(99):45-64. DOI: 10.1590/s0103-4014.2020.3499.004
6. Abdolrahimi M, Ghiyasvandian S, Zakerimoghadam M, Ebadi A. Therapeutic communication in nursing students: A Walker & Avant concept analysis. Electron Physician [Internet]. 2017 [acesso 5 abr 2023];9(8):4968-77. DOI: 10.19082/4968
7. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 1., 5 out 1988 [acesso 23 maio 2023]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/3Bcb8SS>
8. Peate I. COVID-19 and palliative care. Br Nurs [Internet]. 2020 [acesso 5 abr 2023];29(8):455. DOI: 10.12968/bjon.2020.29.8.455
9. Mercês SO, Lima FLO, Vasconcellos Neto JRT. Associação da covid-19 com: idade e comorbidades médicas. Research, Society and Development [Internet]. 2020 [acesso 5 abr 2023];9(10):e1299108285. DOI: 10.33448/rsd-v9i10.8285
10. Galea S, Merchant RM, Lurie N. The mental health consequences of covid-19 and physical distancing: the need for prevention and early intervention. JAMA Intern Med [Internet]. 2020 [acesso 5 abr 2023];180(6):817-8. DOI: 10.1001/jamainternmed.2020.1562

11. Shigemura J, Ursano RJ, Morganstein JC, Kurosawa M, Benedek DM. Public responses to the novel in Japan: mental health consequences and target populations. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2020 [acceso 5 abr 2023];74(4):281-2. DOI: 10.1111/pcn.12988
12. Valtorta NK, Kanaan M, Gilbody S, Hanratty B. Loneliness, social isolation and risk of cardiovascular disease in the English Longitudinal Study of Ageing. *Eur J Prev Cardiol [Internet]*. 2018 [acceso 5 abr 2023];25(13):1387-96. DOI: 10.1177/2047487318792696
13. Ornell F, Schuch JB, Sordi AO, Kessler FHP. "Pandemic fear" and covid-19: mental health burden and strategies. *Braz J Psychiatry [Internet]*. 2020 [acceso 5 abr 2023];42(3):232-5. DOI: 10.1590/1516-4446-2020-0008
14. Costantini M, Sleeman KE, Peruselli C, Higginson IJ. Response and role of palliative care during the covid-19 pandemic: A national telephone survey of hospices in Italy. *Palliat Med [Internet]*. 2020 [acceso 5 abr 2023];34(7):889-95. DOI: 10.1177/0269216320920780
15. Krunck ME, Gage AN, Joseph NT, Danaei G, García-Saisó S, Salomao JA. Mortality due to low-quality health systems in the universal health coverage era: a systematic analysis of amenable deaths in 137 countries. *Lancet [Internet]*. 2018 [acceso 5 abr 2023];392(10160):2203-12. DOI: 10.1016/S0140-6736(18)31668-4
16. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019 [Internet]. Brasília: CFM; 2019 [acceso 24 maio 2023]. Disponível: <https://bit.ly/2XNUzqP>
17. Westphal ER. A precariedade humana em tempos de pandemia: meditações insólidas sobre a finitude da vida. *RBPAB [Internet]*. 2021 [acceso 5 abr 2023];6(18):740-56. DOI: 10.31892/rbpab2525-426X.2021.v6.n18.p740-756
18. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto Enferm [Internet]*. 2013 [acceso 5 abr 2023];22(4):1134-41. DOI: 10.1590/S0104-07072013000400032
19. Nabuco G, Oliveira MHPP, Afonso MPD. O impacto da pandemia pela covid-19 na saúde mental: qual é o papel da Atenção Primária à Saúde? *Rev Bras Med Fam Comunidade [Internet]*. 2020 [acceso 5 abr 2023];15(42):2532. DOI: 10.5712/rbmfc15(42)2532
20. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRCD. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc Saúde Colet*. 2014 [acceso 5 abr 2023];19(7):2083-94. DOI: 10.1590/1413-81232014197.20122013
21. Santos ML, Fonseca FN. Impacto econômico da atuação de equipes consultoras de cuidados paliativos inseridas em hospital. *Health Residencies Journal [Internet]*. 2021 [acceso 21 jan 2022];2(11):160-81. DOI: 10.51723/hrj.v2i11.134

Rafaela Rossi – Estudante de grado – rafaelanrossi@gmail.com

 0000-0003-0435-3033

Manoela Selbach – Estudante de grado – manoadselbach@gmail.com

 0000-0001-6593-4734

Euler Westphal – Doctor – eulerwestphal@gmail.com

 0000-0002-4891-8692

Correspondencia

Rafaela Rossi – Rua General Osorio, 150, América CEP 89204-320. Joinville/ SC, Brasil.

Participación de los autores

Rafaela Rossi participó en la concepción del artículo, la búsqueda en bases de datos, la selección y el análisis de los artículos. Manoela Duarte Selbach contribuyó al desarrollo de la discusión y llevó a cabo la revisión del contenido. Euler Renato Westphal orientó el proyecto, ayudó en la revisión y en los ajustes de contenido. Todos los autores aprobaron la versión final para su publicación.

Recibido: 24.5.2022

Revisado: 24.5.2023

Aprobado: 25.5.2023