

EDITORIAL

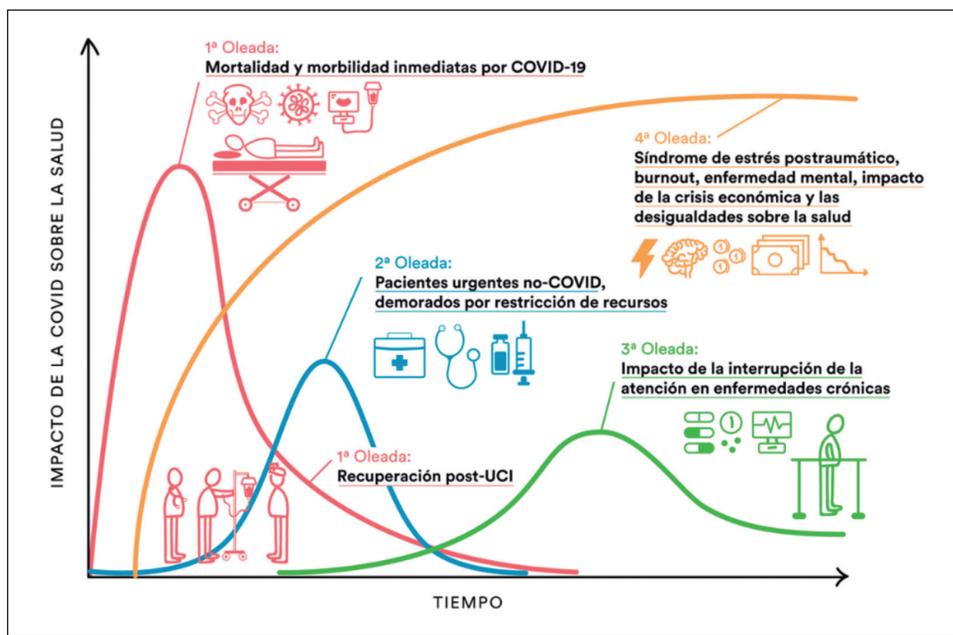
LA ATENCIÓN PALIATIVA EN EL ESCENARIO DE PANDEMIA

El sistema de cuidados de nuestro país se ha visto sometido en el último año y medio a una intensa presión que ha puesto a prueba su capacidad de adaptación y de respuesta coordinada ante la crisis multidimensional provocada por la COVID-19. Conviene no olvidar que la pandemia alcanzó su primer pico con hospitales desbordados, profesionales sanitarios y sociales sin medidas de protección adecuadas, material escaso, test que no acababan de llegar y sin una previsión de datos completos de los contagios. El sufrimiento, la incertidumbre y la desesperanza se hicieron visibles para una sociedad acostumbrada a vivir mayoritariamente de espaldas a la vulnerabilidad y a la muerte.

En este contexto, la situación epidemiológica provoca diferentes oleadas, con distintos puntos de inflexión a nivel de necesidades y recursos (Figura 1).¹ En un primer momento, se produce una alta mortalidad y morbilidad, junto a la recuperación de los pacientes post-UCI, lo que supone un sobreesfuerzo para el sistema sanitario. Las dos oleadas posteriores causan demoras en la atención a los pacientes urgentes no-COVID y la interrupción de la asistencia a personas con enfermedades crónicas y su entorno, con el consiguiente impacto a nivel clínico y en la calidad de vida. Esto afecta a la asistencia en todas las especialidades y niveles de atención, incluidos los cuidados paliativos, que también vieron reducida su actividad, tanto a nivel hospitalario como domiciliario. En una última fase, se observan: un aumento progresivo y significativo de los trastornos mentales; un importante *burnout*, principalmente de las profesiones sanitarias, y la aparición o agravamiento de la crisis económica y de las desigualdades respecto a la salud.

En el escenario actual, caracterizado por la interconexión entre las tres últimas fases, «el reto inmediato está en conseguir atender adecuadamente los problemas de salud “aparcados” en estos meses y los nuevos que aparecerán, como estrés postraumático, complicaciones en las enfermedades crónicas por falta de ejercicio o de procesos en su momento demorables, etc.».¹

Figura 1. Impacto de la COVID-19 sobre la salud en función del tiempo de evolución de la pandemia



Se plantean, además, otros desafíos por la identificación de nuevas entidades clínicas, como el *síndrome post-COVID-19*, o por el posible incremento de la complejidad de los duelos que requieren de intervención especializada.

Por lo que respecta al síndrome post-COVID-19 («COVID persistente»), la guía NICE lo define como el conjunto de signos y síntomas que se desarrollan durante o después de una infección compatible con COVID-19, continúan más de 12 semanas y no se explican mediante un diagnóstico alternativo.² Los síntomas pueden presentarse a menudo superpuestos, fluctúan y cambian con el tiempo, a veces a modo de brotes, y afectan a cualquier sistema corporal. Se sabe que entre un 10% y un 35% aproximadamente de personas que han sufrido la COVID-19 presentan síntomas de forma mantenida una vez pasada la infección³ y que la duración de estos puede oscilar entre 1 y 9 meses (aún no se conocen estudios más allá de este período de tiempo).⁴

De entre los síntomas presentados en el síndrome post-COVID, uno de los más comunes y considerados limitantes por las personas que los padecen son los sínto-

mas cognitivos.⁵ Estos incluyen la pérdida de memoria, dificultades de concentración o problemas con el funcionamiento ejecutivo (dificultades para resolver problemas y/o de abstracción), entre otros.⁶ También son altamente referidos los síntomas emocionales y los síntomas funcionales.⁷ Por otra parte, se desconocen estrategias que hayan demostrado eficacia en la mejora de este tipo de síntomas, aunque una intervención susceptible de proporcionar beneficios puede ser la rehabilitación cognitiva que se está validando en diversos estudios de investigación. Tampoco se sabe cómo evolucionará este síndrome con el tiempo y las consecuencias a medio y largo plazo sobre la salud, sobre todo de aquellas personas más frágiles y en situación de cronicidad avanzada.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha puesto de manifiesto la necesidad de que los pacientes con síntomas de COVID persistente reciban atención específica para mitigar el impacto a largo plazo sobre su bienestar,⁸ ya que se espera que esta cronicidad afecte a la salud pública y a la economía en los próximos años. En los casos más avanzados y complejos, una atención paliativa precoz puede resultar beneficiosa para proporcionar a estos pacientes cuidados integrales, actuando a nivel sanitario, psicosocial y espiritual.

Por otro lado, la especial situación en la que se han producido los fallecimientos durante muchos meses ha tenido un impacto directo sobre la vivencia del duelo. A nivel global, la pandemia ha generado un gran volumen de pérdidas en multitud de ámbitos, al tiempo que se ha creado una sensación de dolor y trauma colectivo.

En este sentido, han aparecido «procesos nuevos de duelo vinculados al distanciamiento social y al aislamiento o a la imposibilidad de realizar entierros o funerales. Otros se experimentan de manera habitual al final de la vida, pero se han producido a una escala sin precedentes que tiene el potencial de provocar efectos devastadores a nivel individual y social a medio y largo plazo».⁹

Investigaciones recientes en nuestro país han identificado factores de riesgo específicos de duelo por la COVID-19 que podrían actuar dificultando la elaboración del duelo, como la pérdida súbita o la imposibilidad de estar con el fallecido o de verlo, la creencia de que el familiar no ha recibido los cuidados que necesitaba o la percepción de soledad del enfermo, entre otros.¹⁰ En el seguimiento de los duelos por COVID-19 atendidos después de tres meses, solo el 10% ha requerido una intervención más prolongada, lo que es consistente con los datos recogidos en otros

estudios, pero se necesita generar una evidencia más amplia sobre la incidencia del duelo complicado y sobre los factores de complejidad que lo caracterizan para ajustar los enfoques terapéuticos.

En este entorno de incertidumbre y de manejo constante de procesos de enfermedad avanzada y final de vida, la experiencia y formación de los profesionales de cuidados paliativos constituye un recurso valioso para los pacientes y las familias, y también para los profesionales de otros ámbitos y especialidades. De hecho, durante la pandemia, los servicios de cuidados paliativos implementaron modelos de atención proactivos, ya que los pacientes con COVID-19 podían deteriorarse y morir rápidamente y algunos profesionales de atención directa carecían de experiencia en cuidados al final de la vida. Desde el punto de vista profesional, el hecho de que muchas personas realizaran tareas para las que no estaban preparadas, además del riesgo sostenido de contagio por COVID-19 ligado a la elevada actividad asistencial y a una concentración y vigilancia permanentes, ha comportado un estrés emocional muy elevado que puede requerir un abordaje a nivel psicoterapéutico, ante cuadros de fatiga por compasión, *burnout*, ansiedad o sobreimplicación, por ejemplo.

Durante toda la crisis sanitaria, los equipos de paliativos han colaborado con las áreas que atendían a pacientes COVID-19, como las unidades de cuidados intensivos, servicios de urgencias o medicina interna, entre otros. Principalmente, se han centrado en «desarrollar y difundir guías de control de síntomas provocados por la COVID-19, ofreciendo asesoramiento a los colegas en los procesos de escalada farmacológica o en decisiones de interrupción de tratamientos, visitando a los pacientes en función de la necesidad y proporcionando formación en cuidados al final de la vida, incluyendo cómo comunicarse con familiares por teléfono». ¹⁰ En estas situaciones, la labor de los profesionales especializados en atención psicosocial y espiritual al final de la vida ha resultado esencial en aspectos vinculados a la comunicación y la intervención emocional, tanto con pacientes como con familiares y profesionales.

Gracias a un importante esfuerzo investigador a diferentes niveles, se ha avanzado mucho en el manejo clínico de pacientes con COVID-19 y en la prevención del contagio, pero queda un importante camino por recorrer en cuanto a tratamientos específicos y al abordaje de las consecuencias sanitarias y psicosociales de la pandemia.

Resulta necesario elaborar nuevas propuestas organizativas de atención paliativa y mejorar el posicionamiento de los expertos en este ámbito para colaborar en la adaptación de los sistemas asistenciales en la fase postaguda de la pandemia.¹¹ La mirada integral (biopsicosocial y espiritual) que caracteriza a los cuidados paliativos, y su enfoque en el acompañamiento del sufrimiento de las personas, la convierten en una disciplina con un papel relevante en el desarrollo de respuestas coordinadas en el actual escenario de pandemia, tanto a nivel nacional como internacional.

En definitiva, se han identificado grandes necesidades de atención paliativa no cubiertas y otras nuevas a las que se debe dar respuesta con enfoques más flexibles e innovadores, incluyendo la atención telemática, que ha sido ampliamente utilizada durante la crisis. Sin duda, nos encontramos en un escenario complejo a nivel social, sanitario y económico, con consecuencias sobre la salud y el bienestar de la población, que requiere acciones de consenso para reducir la fragmentación y lograr una continuidad en la atención que se ha visto dificultada todavía más en esta época.

Bibliografía

1. MENEU, R., ORTÚN, V., PEIRÓ, S., GONZÁLEZ, B., HERNÁNDEZ, I. e IBERN, P. (2020). La salida: mejorar la capacidad de respuesta sanitaria (y social). Blog Economía y Salud, AES (Asociación de Economía de la Salud). 19 de abril de 2020. Disponible en: <http://www.aes.es/blog/2020/04/19/la-salida-mejorar-la-capacidad-de-respuesta-sanitaria-y-social/>
2. CAROD-ARTAL, F.J. Síndrome post-COVID-19: epidemiología, criterios diagnósticos y mecanismos patogénicos implicados. *REV NEUROL*, 2021, 72:384-396. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2021230>
3. PAVLI, A., THEODORIDOU, M. y MALTEZOU, H.C. (2021). Post-COVID syndrome: Incidence, clinical spectrum, and challenges for primary healthcare professionals. *Arch Med Res In Press*. doi: 10.1016/j.arcmed.2021.03.010
4. AL-ALY, Z., XIE, Y. y BOWE, B. (2021). High-dimensional characterization of post-acute sequelae of COVID-19. *Nature*, June:259-264.

5. GRAHAM, E.L., CLARK, J.R., ORBAN, Z.S. et al. (2021). Persistent neurologic symptoms and cognitive dysfunction in non-hospitalized Covid-19 “long haulers”. *Ann Clin Transl Neurol*, 8:1073-1085. doi: 10.1002/acn3.51350
6. HAMPSHIRE, A., TRENDER, W., CHAMBERLAIN, S.R. et al. (2021). Cognitive deficits in people who have recovered from COVID-19. *EClinicalMedicine*, 000:101044. doi: 10.1016/j.eclinm.2021.101044
7. LOPEZ-LEON, S., WEGMAN-OSTROSKY, T., PERELMAN, C. et al. (2021). More than 50 long-term effects of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *Sci Rep*, 11:16144. doi: 10.1038/s41598-021-95565-8
8. <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/news/news/2021/2/new-policy-brief-calls-on-decision-makers-to-support-patients-as-1-in-10-report-symptoms-of-long-covid>
9. WALLACE, C.L. y GIBSON, A. Grief During the COVID-19 Pandemic: Considerations for Palliative Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2020, 60(1): e70-76.
10. DUNLEAVY, L., PRESTON, N., BAJWAH, S., BRADSHAW, A., CRIPPS, R., FRASER, L.K., MADDOCKS, M., HOCAOGLU, M., MURTAGH, F.E.M., OLUYASE, A., SLEEMAN, K.E., HIGGINSON, I. y WALSHE, C. on behalf of the CovPall study team. ‘Necessity is the mother of invention’: Specialist palliative care service innovation and practice change in response to COVID-19. Results from a multinational survey (CovPall). *Palliat Med*, 2021 May;35(5):814-829.
11. GÓMEZ-BATISTE, X., LEIVA, J.P., TUCA, A., BEAS, E., MONTOLIU, R.M., GÁLVEZ, R., TRELIS, J., SANTA EUGENIA, S. y AMBLÀS, J. Organización paliativa durante la pandemia de la COVID-19 y propuestas para la adaptación de los servicios y programas de cuidados paliativos y de atención psicosocial ante la posibilidad de reactivación de la pandemia y época pos-COVID-19. *Med Paliat*, 2020; 27(3):242-254.

Iciar Ancizu García

Profesora colaboradora

Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat – Adscrita a la UAB