

DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v5i1.125>

Atención al final de la vida en una comunidad gitana durante la pandemia por COVID-19

End-of-life care in a gypsy community along the COVID-19 pandemic

Marina Satorres-Pérez¹  0000-0002-9401-5160

Cristian García-Molina²  0000-0002-8869-008X

Olga Linares-Alemparte³

Eva Cuñat-Gilva³

1. Centro de Salud Integrado de El Campello, El Campello (Alicante), España.
2. Centro de Salud Elda-Las Acacias, Elda (Alicante), España.
3. Hospital de Manises. Unidad de Hospitalización a Domicilio, Manises (Valencia), España.

Correspondencia/Correspondence

Marina Satorres Pérez
satorresp.marina@gmail.com

Recibido/Received

11.11.2020

Aceptado/Accepted

22.12.2020

Conflicto de Intereses/Competing interest

Las autoras y el autor del trabajo declaran no tener ningún conflicto de interés.

Financiación/Funding

No se han recibido fuentes de financiación.

Contribuciones de autoría/Author contributions

Las autoras y el autor han contribuido por igual en la realización de este trabajo.

Agradecimientos/Acknowledgments

Al equipo multidisciplinar del servicio de Hospitalización a Domicilio del Hospital de Manises, por su labor docente.

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Satorres-Pérez M, García-Molina C, Linares-Alemparte O, Cuñat-Gilva E. Atención al final de la vida en una comunidad gitana durante la pandemia por COVID-19. *Hosp Domic.* 2021;5(1):63-7.

RESUMEN

La pandemia por COVID ha supuesto limitaciones de acceso a los sistemas convencionales. En contextos de exclusión social y desigualdad, como es el caso de la población gitana, estas dificultades se hacen más patentes. La formación de los profesionales en sensibilización cultural y diversidad puede mejorar la atención a los cuidados, en este caso en relación a los cuidados paliativos y la muerte. En el presente artículo se reporta un caso clínico de atención al final de la vida en una comunidad gitana durante la pandemia.

Palabras clave: Romaní; Cuidados Paliativos; Participación de la Comunidad; Servicios de Atención de Salud a Domicilio.

ABSTRACT

The COVID pandemic has limited access to conventional healthcare systems. In contexts of social exclusion and inequality, as in Gypsy population, these difficulties become more evident. Training of professionals in cultural awareness and diversity can improve attention, in this case in relation to palliative care and death. This article reports a clinical case of end-of-life care in a gypsy community during the pandemic.

Keywords: Roma; Palliative Care; Community Participation; Home Care Services.

INTRODUCCIÓN

La existencia de un gradiente social en salud hace necesario que se promuevan políticas que garanticen la equidad, con atención universal, pero proporcional a la necesidad de cuidados. En contextos vulnerables, como en población de etnia gitana, este enfoque guarda especial importancia⁽¹⁾.

En España, el Ministerio de Sanidad elaboró un documento que incide en la necesidad de formación de los profesionales sanitarios sobre cultura y comunidad gitana⁽²⁾. El aprendizaje en sensibilización cultural y diversidad puede facilitar la asistencia a este colectivo⁽³⁾.

La comunidad gitana posee unas características intrínsecas en relación a aspectos de salud y enfermedad. En nuestro país, un gran porcentaje de población gitana concibe la salud como la ausencia de enfermedad y ésta como una situación invalidante ligada a la muerte, por lo que una vez ha aparecido la enfermedad, la actuación debe ser inmediata y resolutive⁽²⁾. Algunos temas de salud son considerados tabú y se han descrito sensibilidades en torno a los cuidados paliativos al final de la vida y al cáncer. El cáncer se enmarca y articula en gran medida en términos de muerte y decadencia⁽⁴⁾. Por ello, evitan incidir en estos temas y emplean estrategias para desvincularse de los mismos^(3,4).

Además, en esta etnia, el apoyo al enfermo se considera una responsabilidad compartida, siendo la familia un pilar fundamental^(3,4). En la etapa final de la vida, para este colectivo es imprescindible cumplir con el deseo del paciente de rodearse de sus allegados⁽⁵⁾. Este hecho, puede generar tensiones en los profesionales de la salud, por el número de familiares que acompañan o visitan a los que reciben atención médica⁽³⁾.

La pandemia por COVID (*Coronavirus Disease*) ha limitado la frecuentación hospitalaria y el acompañamiento de los pacientes crónicos-complejos⁽⁶⁾. Una encuesta reciente realizada en 592 hogares de población gitana en España, observó un empeoramiento en la autopercepción en salud durante el confinamiento⁽⁷⁾. A continuación, se describe una experiencia de atención al final de la vida en el domicilio, de una comunidad gitana durante la pandemia por COVID-19.

DESARROLLO DE LA EXPERIENCIA

Se presenta el caso de una paciente de 74 años, con antecedentes de hipertensión arterial, síndrome de apnea obstructiva del sueño y adenocarcinoma pulmonar estadio IV.

En su historial consta el diagnóstico de cáncer pulmonar desde agosto de 2018. Un mes más tarde, en consulta de oncología médica, se reflejó que los familiares de la paciente acudieron para solventar dudas sobre manejo de la información, solicitaron "que no se mencione la palabra cáncer a la enferma" y se intentó desbloquear conspiración del silencio.

Durante dos años la paciente recibió quimioterapia, a pesar lo cual hubo progresión de enfermedad, apareciendo metástasis hepáticas, pulmonares, ganglionares y óseas. En octubre de 2020, la enferma estaba encamada, con necesidad continua de cuidados y presentaba disnea a moderados esfuerzos, por lo que se realizó interconsulta a Unidad de Hospitalización a Domicilio para manejo sintomático.

En una primera visita domiciliaria, se objetiva que la paciente vive en un barrio de bajo nivel socioeconómico, con predominio de etnia gitana y cuenta con buen apoyo familiar (cuidadora principal una de sus hijas y disfruta de la compañía de 7 hijos, nietos y bisnietos que habitan en las inmediaciones y acuden regularmente). Desea que las decisiones terapéuticas se compartan con

su familia y sobre todo con su primogénito, al que delega toda responsabilidad. Es conocedora de mal pronóstico a medio-corto plazo.

Los síntomas que presenta son: disnea y dolor costal controlados con analgesia oral (tramadol, paracetamol), prednisona, inhalaciones de salbutamol e ipratropio, oxigenoterapia en gafas nasales y ventilación con presión positiva continua en la vía aérea (CPAP = *Continuous Positive Airway Pressure*). En la exploración destaca: Saturación 98% con oxigenoterapia, auscultación con sibilantes dispersos en hemitórax derecho.

En las dos semanas siguientes, presenta empeoramiento del dolor y disnea, por lo que se instaura tratamiento con opioides mayores. Consiguientemente, tiene vómitos y estreñimiento que requieren antieméticos, laxantes y enemas. Ante hiporexia y deterioro clínico progresivo con dolor 8 por escala analógica visual y disnea, se prepara infusor con cloruro mórfico y granisetron y se aumenta oxigenoterapia.

En sucesivos controles, aumenta la disnea, presentando hipoventilación en 2/3 hemitórax derecho y precisando infusor permanente para control sintomático. Expresa ansiedad intensa ante la ausencia de mejoría. Además, presenta complicación con episodio de hemorragia digestiva baja.

En esta situación, se acuerdan decisiones con la paciente y miembros "clave" de la familia. A destacar, que aunque inicialmente la familia solicita al equipo médico que no se pronuncie la palabra "muerte" delante de la enferma, respetan que si ésta preguntara, se abordase. El manejo es complejo por las características intrínsecas de esta comunidad: la paciente precisa consensuar la decisión con el jefe familiar y expresan dudas sobre la sedación vinculadas con creencias religiosas.

Se realiza escucha activa y se plantea manejo domiciliario *versus* hospitalario en situación final de vida. Manifiestan que aunque en un primer momento hubieran preferido una actuación hospitalaria por la mayor infraestructura, en situación de pandemia por COVID-19, anteponen el acompañamiento de la paciente (miedo a que fallezca sola y no se puedan despedir). Demandan visitas diarias para apoyo terapéutico y emocional.

Finalmente se logra control de síntomas en situación final de vida y se realiza educación terapéutica y adiestramiento en uso de medicación en domicilio, donde, fallece la paciente.

CONCLUSIONES

El contexto cultural de cada etnia o comunidad debe considerarse al realizar una valoración integral del paciente.

En población gitana, el abordaje comunitario es complejo y de especial relevancia en la atención en fase final de vida.

La pandemia por la COVID-19 ha dificultado el acceso al sistema de salud y ha condicionado una adaptación del modelo de atención en los pacientes crónicos-complejos y en entornos de vulnerabilidad e inequidad social.

BIBLIOGRAFÍA

1. Marmot M, Allen J, Bell R, Bloomer E, Goldblatt P; Consortium for the European Review of Social Determinants of Health and the Health Divide. WHO European review of social determi-

- nants of health and the health divide. *Lancet*. 2012;380(9846):1011-29. DOI: 10.1016/S0140-6736(12)61228-8; PMID: 22964159
2. Acuerdo Marco entre Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC) y Fundación Secretario Gitano (FSG). La situación de la comunidad gitana en España en relación con la salud y el acceso a los servicios sanitarios. Madrid, España: MSC - FSG; 2008.
 3. McFadden A, Siebelt L, Gavine A, Atkin K, Bell K, Innes N, et al. Gypsy, Roma and Traveller access to and engagement with health services: a systematic review. *Eur J Public Health*. 2018;28(1):74-81. DOI: 10.1093/eurpub/ckx226; PMID: 29346666
 4. Smith D, Newton P, Berlin J, Barrett S. A community approach to engaging Gypsy and Travellers' in cancer services. *Health Promot Int*. 2020; 35(5):1094-105. DOI: 10.1093/heapro/daz103; PMID: 31617902
 5. Badia Valera MA, Marcos Lezcano C, Aguarrón MJ. Los cuidados paliativos y la muerte en los gitanos. *Cultura de los Cuidados*. 2015;19(43):106-15. DOI: 10.14198/cuid.2015.43.11
 6. Gómez-Batiste X, Leiva JP, Tuca A, Beas E, Montoliu RM, Gálvez R, et al. 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):242-54. DOI: 10.20986/medpal.2020.1184/2020
 7. Arza J (coordinador), La Parra D (director). Encuesta impacto COVID19: Población Gitana 2020 [manuscrito en Internet]. Madrid, España: Ministerio de Sanidad; 2020 [consultado 21 dic 2020]. Disponible en: <https://bit.ly/3mGA1w3>