



COMUNICADO DE LA ASOCIACION MADRILEÑA DE CUIDADOS PALIATIVOS (AMCP) SOBRE LA ATENCIÓN PALIATIVA EN LA COMUNIDAD DE MADRID

El pasado 20 de marzo la presidenta de la AMCP emitía una carta a sus socios en la que decía:

“Estimados socios, estamos siendo testigos de una situación inédita, una pandemia que está sometiendo al mundo a una crisis sanitaria que marcará una época. Los casos en España se multiplican y especialmente la Comunidad de Madrid está sufriendo las peores consecuencias.

La población que nosotros atendemos es una población frágil, vulnerable y muy expuesta al contagio por situaciones de inmunodepresión, comorbilidad y/o edad avanzada.

Sé lo mal que lo estamos pasando. Nosotros cuidadosos del detalle, amantes de un acompañamiento al final de la vida que precisa de abrazos, de caricias, de apoyo... “tocando”.

Ahora más que nunca tenemos que hacer un esfuerzo por hacer llegar todo nuestro afecto, cariño y profesionalidad de atención a través de nuestras voces que resuenan en el teléfono, a través de nuestras caras sonrientes, que transmiten confianza y paz por la pantalla de un móvil. A través de nuestra mirada tras una mascarilla que se mueve porque detrás existan palabras de apoyo y sonrisas de calma. “Todo irá bien” “Estaremos contigo aunque sea desde la distancia impuesta por este virus”. Ahora más que nunca tenemos que trabajar la soledad del paciente ingresado, del que acompaña en casa y también se encuentra solo. Ahora más que nunca hay que ESTAR aunque sea desde la distancia.

Desde la Junta de la AMCP queremos transmitir nuestro apoyo a la labor que entre todos hacemos para procurar la mejor atención a pacientes y familias hasta en las circunstancias más difíciles, y como no agradecer el esfuerzo y empeño que cada día nos lleva a seguir remando en esta tormenta perfecta que nos arrastra a todo”.

Pasados ya los peores momentos y tras recuperar algo el aliento desde la AMCP sabemos que todos nuestros socios han trabajado para dar la mejor calidad en la atención paliativa que prestan.

En el ámbito hospitalario muchos de ellos pasaron a formar parte de los llamados “Equipos COVID” y allí han podido aprender, como todos, de esta nueva enfermedad y también han podido aportar sus conocimientos y habilidades en cuanto al control de síntomas y el alivio del sufrimiento.

Los profesionales de atención paliativa domiciliaria nos han transmitido que desde el principio de la pandemia y en todo momento han tratado que los pacientes con necesidades paliativas recibiesen la misma atención. La cobertura en la atención domiciliaria ha sido tanto telefónica, por video llamada o presencial incluidos los fines de semana, y dependiendo de las necesidades.



Además de atender pacientes con necesidades paliativas, los profesionales han visitado pacientes COVID en situación de últimos días de vida cuando se ha requerido, colaborando en el control de síntomas tales como disnea de difícil control o agitación refractaria. Su intervención de asesoramiento a otros profesionales de diferentes equipos (Atención Primaria, Equipos de hospital, Residencias...) ha sido otra de sus funciones en esta pandemia.

Todos los profesionales tendríamos que tener una formación básica en cuidados paliativos que nos ayudara a saber manejar las situaciones de final de vida, el control de síntomas, la información o la toma de decisiones con las familias, y si no es así recurrir al asesoramiento de profesionales de cuidados paliativos.

En condiciones normales los pacientes y sus familias eligen si desean fallecer en casa o en una Unidad de CP. Las unidades de camas han tenido que adaptarse a las directrices de acompañamiento de la dirección de cada centro, que han ido variando durante la pandemia. Una de las preocupaciones fundamentales de los sanitarios, de las familias y de los pacientes han sido estas restricciones. La imposibilidad de acompañamiento familiar que se ha producido en algunos momentos se ha procurado suplir con el acompañamiento de los sanitarios, la realización de videollamadas en la mayoría de los casos diarias, entre paciente y familiar y la información telefónica diaria y exhaustiva de los profesionales a las familias. También se han facilitado “visitas de despedida”.

En muchos casos estas circunstancias han hecho que la mayoría de los pacientes y sus familias mostraran su preferencia por estar en su domicilio hasta el final.

En cuanto a la nueva forma de trabajo había que tener en cuenta los EPIS, como poner y quitar estos EPIS en la calle con frío, lloviendo y ahora con calor. Es complicado trabajar en estas condiciones. En los primeros días estuvieron con apenas protección y recibiendo donaciones. Poco a poco se fueron acostumbrando, pudiendo protegerse mejor y enseñar a los cuidadores a protegerse mientras seguían cuidando.

Entrar en el domicilio, es entrar en la intimidad del paciente, nos abren su espacio, su entorno; nos muestran cómo viven, su día a día, quienes les rodean, cómo se manejan, nos enseñan sus fotos, los libros que leen, los cuadros que un día pintaron y eso “te toca”; esa cercanía, esa proximidad de los equipos de cuidados paliativos domiciliarios es muy valorada.

En cuanto al agradecimiento también ha estado presente. Los profesionales refieren que les han aplaudido desde los balcones mientras caminaban por la calle en busca de la casa de un paciente. Y también han recibido llamadas de familiares de pacientes que ya fallecieron para preguntarles si estaban bien, además de transmitirles ánimo.

En Cuidados Paliativos humanizamos la atención, así lo expresaba un compañero “somos mucho de llegar al domicilio y dar dos besos, de tocar, de abrazar; esa cercanía, esos cuidados invisibles se han visto afectados”.

El mantener la distancia y trabajar con EPIS ha sido difícil, lo han tenido que integrar en su día a día y han aprendido a expresar de otra forma. Las palabras, los gestos, el tono de voz y la mirada, aunque sean a través de una pantalla o unas gafas, ha sido su herramienta para comunicar. El contacto con el EPI y con los guantes no ha sido igual



que piel con piel pero han sujetado una mano frágil y sin fuerza y acariciado otra que lloraba y ese cariño y proximidad se percibe. Han tenido que aprender a abrazar con la mirada.

Para garantizar el acompañamiento y los cuidados han firmado salvoconductos a hijos para cuidar a padres que se encontraban solos en situación de final de vida. Se ha reorganizado el cuidado de los pacientes si el cuidador o familiar se contagiaba por COVID. Las familias se han tenido que organizar para poder llevar a cabo los cuidados en casa, han sacado fuerzas para poder cumplir los deseos del paciente; destacando que en muchos casos se ha prescindido de la ayuda a domicilio.

Los profesionales que han estado ahí quieren destacar que no solo atienden las necesidades físicas, emocionales, espirituales o sociales del paciente en domicilio, también atienden a la familia y cuidadores.

Como tantos otros profesionales los paliativistas de todos los ámbitos de atención tenían miedo al contagio: los pacientes de ellos y ellos de los pacientes. Miedo por ellos mismos, por sus familias, a ser baja en el equipo con el trabajo que había por delante, miedo a quedarse sin medicación cuando llegó un comunicado de la Agencia del medicamento que alertaba de la posible carencia de fármacos como el Midazolam por su uso en UCIS. Y como no también a que pudiesen escasear los EPIS. Eran muchas las incertidumbres.

Desde la AMCP queremos agradecer a todos los profesionales su dedicación en estos momentos tan difíciles.

Esta Asociación también ha querido aportar su granito de arena con la difusión de documentos con recomendaciones para la atención en tiempos de COVID creando un espacio en nuestra web disponible para todos <https://www.paliativosmadrid.org>.

Madrid a 10 de junio de 2020

Fdo: María Belén Martínez Cruz

Presidenta de la AMCP