



Cuidados paliativos en mujeres vulnerables de América Latina y el Caribe en contexto de emergencia sanitaria: el caso COVID-19

Palliative Care for Vulnerable Women from Latin America and the Caribbean in Healthcare Emergencies: The Case of COVID-19



Ailin Irina Gurfein

FLACSO

Email: agurfein@hotmail.com.ar

 **Resumen**

El siguiente trabajo indaga las posibilidades para pacientes mujeres en cuidados paliativos en época de emergencia sanitaria en que la presencialidad se vuelve dilemática.

En función de la bibliografía recopilada y de informantes clave de la atención pública sanitaria se describen las problemáticas que presenta esta población. Entre las mismas, se analiza el escenario pandemia COVID-19 y la suspensión de la presencialidad para evaluar si la teleconsulta funciona como sustituto eficaz de la consulta presencial durante emergencias sanitarias con decretos restrictivos a la circulación como el aislamiento social obligatorio, o si la misma amplía la brecha en el acceso a la salud. Se concluye que las dificultades a las que se encuentran expuestas estas pacientes, al ser tratadas de forma virtual, se ven acentuadas vulnerando de forma exponencial sus derechos. Finalmente, se propone un protocolo de atención adecuado a este grupo.

 **Abstract**

This study delves into the possibilities for women patients receiving palliative care in times of health emergencies when in-person care becomes dilemmatic. Based on the bibliography compiled and testimonies from key public health informants, the problems are described among this population. The COVID-19 pandemic context and suspension of face-to-face care are analysed among this sample. The objective is to evaluate whether or not telehealth is an efficient substitute for face-to-face consultations during health emergencies with restrictive decrees on people's movements, such as forced lockdowns and social isolation, and whether it widens the gap in access to healthcare. The conclusion drawn is that the difficulties these patients described only grew due to virtual care, and their rights were exponentially violated. Finally, a suitable care protocol is proposed for this group of women.

 **Key words**

Derecho a la salud; cuidados paliativos; mujeres; pandemia; bioética.
Right to health; palliative care; women; pandemics; bioethics.

 **Fechas**

Recibido: 05/12/2021. Aceptado: 25/05/2022



1. Introducción

La pandemia COVID-19 develó necesidades sociales postergadas. Problemas estructurales de los sistemas sanitarios se vieron expuestos ante la situación de emergencia, en que la concreción de derechos básicos de algunos sectores sociales-preponderantemente sectores vulnerables- se vio dificultada.

Las medidas de aislamiento y cuarentena trajeron aparejadas escasez de trabajo, alimentos, acceso a bienes y servicios esenciales, seguridad y otros; derechos que, como se desarrollará más adelante, se encuentran estrechamente interrelacionados, por lo que el incumplimiento de uno trae aparejada la no realización de otro, y de cuya concreción depende a su vez la realización del derecho a la salud (Naciones Unidas, 2008).

Los principios de humanidad e imparcialidad demandan que todos los pacientes reciban cuidado y que jamás sean abandonados bajo ninguna razón, incluso si están muriendo

Este trabajo indaga especialmente la situación de mujeres en cuidados paliativos (CP) en contexto de crisis y emergencias sanitarias como la pandemia COVID-19. Se retomará en específico la implementación de la teleconsulta referida a “las interacciones que ocurren entre un médico y un paciente con el fin

de proporcionar asesoramiento diagnóstico o terapéutico a través de medios electrónicos” (Organización Panamericana de la Salud, s. f.) como estrategia alternativa a la presencialidad, para analizar su implementación en este grupo social en el escenario de aislamiento social obligatorio¹.

Se abordan riesgos y beneficios de su implementación en este grupo en particular desde la teoría de los principios de Beauchamp y Childress (1999). A su vez, y con objeto de comprender en profundidad a la población en estudio, se describen tipologías de pacientes mujeres vulnerables en CP basadas en la metáfora de las capas de Florencia Luna (2008), desde la bibliografía existente y testimonios de informantes clave. Finalmente, se desarrolla un protocolo de atención para este grupo social durante y post emergencias sanitarias.

2. Crisis en tiempos de emergencia: la normativa internacional

Según la OMS en su guía para integrar cuidados paliativos y alivio de síntomas en respuesta a emergencias y crisis humanitarias, “[...] Los principios de humanidad e imparcialidad demandan que todos los pacientes reciban cuidado y que jamás sean abandonados bajo ninguna razón, incluso si están muriendo” (2018, p. 6) (traducido por la autora).

¹ Véase BBC News Mundo. (27 de abril de 2020). Coronavirus: el mapa interactivo que muestra las medidas o distintos tipos de cuarentena que adoptaron los países de América Latina.



A su vez, la resolución 46/182 del 19 de diciembre de 1991 de la Asamblea General de Naciones Unidas dicta que los esfuerzos tanto nacionales como internacionales realizados en épocas de emergencia deben asegurar la continuidad en el cuidado de personas con condiciones crónicas y el confort y dignidad de pacientes que no se espera que sobrevivan (OMS, 2018).

No hay una “sólida y única vulnerabilidad” que agote la categoría, puede haber diferentes vulnerabilidades, diferentes capas operando

En su definición más actual, los CP incluyen “la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores” (IAHPC, 2018).

Por lo tanto, consideramos menester el desarrollo de estrategias en CP que atiendan las necesidades de los sectores menos favorecidos, en consonancia con los principios éticos de beneficencia/no maleficencia, justicia y autonomía (Beauchamp y Childress, 1999) así como respetando los códigos internacionales en derechos humanos que contemplan que la salud es un derecho universal.

El siguiente artículo se centra en la situación de las mujeres en CP en América Latina y el Caribe, atendiendo a la población cuyo contexto y situación se caracterizan vulnerables.

3. Mujeres en cuidados paliativos: la metáfora de las capas

Siguiendo a Florencia Luna, la vulnerabilidad debería ser pensada mediante la idea de capas:

La metáfora de las capas nos da la idea de algo más “flexible”, algo que puede ser múltiple y diferente, y que puede ser removido de uno en uno, capa por capa. No hay una “sólida y única vulnerabilidad” que agote la categoría, puede haber diferentes vulnerabilidades, diferentes capas operando. Estas capas pueden superponerse y algunas pueden estar relacionadas con problemas del consentimiento informado, mientras que otras lo estarán con las circunstancias sociales. (2008, pp. 7-8).

La adecuada conceptualización de vulnerabilidad colabora con un correcto abordaje de políticas públicas. Desde la teoría de las capas, se trata de disposiciones que se encuentran latentes y a las que diversos disparadores pueden o no hacer emerger. Estas pueden exacerbar vulnerabilidades existentes o incluso generar nuevas. Hace referencia a una cascada de vulnerabilidades en la que el desbalance de poder se ve replicado (Luna, 2022): la incapacidad para trabajar trae aparejada la dificultad de acceder a alimento. La privación de una buena alimentación trae a consecuencia el deterioro de la salud que, en conjunto con otras enfermedades (comorbilidades) pueden resultar en incapacidad para el adecuado sustento y desarrollo individual, debilitando la autonomía.

Según la OMS “Las políticas y programas de salud pueden promover o violar los derechos humanos, en particular el derecho a la salud, en función de la manera en que se formulen y se apliquen” (2017, Intro.).



A su vez, el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (Naciones Unidas, 2015), establece que “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, *la salud y el bienestar*, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, *la asistencia médica y los servicios sociales necesarios*” (párr. 1) (las itálicas nos pertenecen).

Los Estados son responsables de desarrollar medidas que respeten y protejan los derechos de cada persona, y el deber de asegurar que las necesidades sanitarias de cada individuo sean cubiertas sin discriminación por clase social, región, u origen

Los Estados son responsables de desarrollar medidas que respeten y protejan los derechos de cada persona, y el deber de asegurar que las necesidades sanitarias de cada individuo sean cubiertas sin discriminación por clase social, región, u origen. Esto incluye reconocer, dentro de la brecha en el acceso a la salud, la brecha en el acceso a información y al procesamiento de los datos en función de la adquisición y elaboración de conocimiento para la toma de decisiones (Sorokin et al., 2020).

4. El rol de la comunicación en los cuidados paliativos y la transformación digital²

Entendido como fenómeno comunicacional, la relación médico- paciente se caracteriza por el intercambio entre médico- enfermo como base del proceso terapéutico:

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. También permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. Una buena comunicación en el equipo sanitario reduce ostensiblemente el estrés generado en la actividad diaria. Una familia con accesibilidad fácil a la información de lo que está sucediendo es más eficaz con el enfermo [...]. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, s. f., pto. 12)

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en su guía de cuidados paliativos, destaca la importancia de la comunicación entre profesionales de la salud (médicas/os, asistentes sociales, psicólogas/os) y pacientes. La comunicación, en este contexto, se refiere a “hacer partícipe o transmitir a otra persona algo que se tiene: información, sentimientos, pensamientos o ideas (...) [y sus objetivos] informar, orientar, apoyar” (SECPAL, s. f., pto.12). Dentro de los componentes de la comunicación, incluye el “mensaje” (contenido), “emisor” (quien lo transmite), “receptor” (quien lo recibe), “código” (el lenguaje empleado) y el “canal” (oralidad, escritura, dispositivos tecnológicos). En este complejo, resalta la figura del lenguaje corporal como una forma no verbal de comunicación, exponiendo que el 93% de la comunicación en estos cuadros se configura de forma no verbal, ya que serán las expresiones, los gestos, la postura, el contacto físico, tono de voz y “dirección e intensidad de la mirada” (SECPAL, s. f.) la forma de

2 Para ampliar véase *Transformación digital del sistema sanitario para la incorporación de la medicina personalizada de precisión* https://www.institutoroche.es/static/archivos/Informe_transformacion_digital.pdf y *Ocho principios rectores de la transformación digital del sector de la salud. Un llamado a la acción panamericana* <https://iris.paho.org/handle/10665.2/53730>



manifestar y comunicar de las/os pacientes, así como la forma en que esperan recibir el mensaje de las/os profesionales.

Los profesionales sanitarios subestiman el poder del contacto físico como forma de comunicación. No puede valorarse en todo su contenido la importancia que para el enfermo tiene el sujetar su mano, el tocar su hombro, el colocar bien su almohada o secar su frente. (SECPAL, s. f.)

¿Es posible entablar una comunicación efectiva con el/la enfermo/a cuando media una pantalla o un teléfono? ¿Es esta una forma pertinente para cubrir las necesidades de pacientes terminales o críticos? ¿Es la teleconsulta una forma ética de acompañar a personas con cuadros severos o en el final de la vida, tomar decisiones conjuntas médico/a-paciente-familia así como definir directivas anticipadas y brindar información comprendida sobre las condiciones de la enfermedad?

En la telemedicina existen riesgos y beneficios. Por un lado, se trata de “un modo de evitar traslados innecesarios, y proteger al personal sanitario de la exposición al virus”, así como representa una respuesta rápida para el paciente a la vez que reduce costos

Siguiendo a Rueda Castro et al. “Un requisito deontológico fundamental es que nunca debe considerarse a un paciente como un objeto. La sustitución de la palabra (por la tecnología, por el silencio o por la indiferencia) en el acto médico ha obrado en detrimento del vínculo paciente-médico” (2018, p.9).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS), en su hoja de Teleconsulta durante una Pandemia (s. f.), sienta que debe evaluarse cuándo sí es posible la telepresencia y cuándo no, y que la misma no siempre es realizable.

Melamed et al. (2022) explican que en la telemedicina existen riesgos y beneficios. Por un lado, se trata de “un modo de evitar traslados innecesarios, y proteger al personal sanitario de la exposición al virus” (p. 154), así como representa una respuesta rápida para el paciente a la vez que reduce costos, ya que “el costo de una llamada telefónica es inferior al de una consulta presencial” (Melamed et al., 2022). Sin embargo, también puede incurrir en violaciones a la privacidad, sea por falta de un espacio privado y confidencial para el/la paciente que es atendida en su hogar, o por intromisión de terceros que accedan a la historia clínica virtual de forma ilegal (pp. 159-162).

5. Principios bioéticos en la teleconsulta en cuidados paliativos

En este escenario, entra en conflicto el principio de *autonomía* que Beauchamp y Childress definen como “la regulación personal de uno mismo, libre, sin interferencias externas que pretendan controlar, y sin limitaciones personales como por ejemplo una comprensión inadecuada, que impidan hacer una elección” (1999, pp. 113-114). Es necesario exponer que no todas las personas en CP están en condiciones de consentir. En ocasiones, su autonomía puede verse deteriorada y necesitar de la toma de decisiones por parte de un tutor/a: “tanto en la asistencia sanitaria como en otros contextos, los juicios sobre la competencia permiten distinguir entre los individuos cuyas decisiones autónomas deben ser respetadas y aquellos cuyas decisiones deben ser supervisadas



o incluso anuladas por un sustituto” (Beauchamp y Childress, 1999, p. 125). Los autores plantean que la decisión de declarar incompetente a una persona adulta para la toma de decisiones sobre sí misma es de por sí engorrosa, y que lo que correspondería en primer lugar es intentar restaurar el estado de competencia de la persona (si estuviera bajo los efectos de medicaciones fuertes que la incapacitaran o en estados de dolor agudo). Este escenario, de por sí complejo y dilemático para el profesional en la presencialidad, en la virtualidad advertiría aún mayores obstáculos comunicacionales para un diagnóstico seguro.

Muchas pacientes de bajos recursos no cuentan con un dispositivo personal, sino que utilizan el de algún familiar, así como tampoco cuentan con condiciones habitacionales que faciliten la privacidad y confidencialidad necesarios en una consulta

En este panorama, incluso sorteando las dificultades de acceso a la virtualidad (dispositivos y competencias digitales), la comunicación podría ser ineficaz al preponderar el lenguaje no verbal. La imposibilidad de leer la gestualidad e interpretar formas de comunicación no verbales dificultan la comprensión de sentimientos y necesidades de la paciente de forma empática. A su vez, definir el grado de autonomía requiere de habilidades complejas que evalúen las aptitudes para recibir información, procesarla y resolver, pudiendo decantar en un diagnóstico errado.

Obstruidos los elementos comunicacionales básicos, evaluar el estado de la paciente y declarar incompetencia podría resultar en la vulneración de su autonomía.

Por otro lado, muchas pacientes de bajos recursos no cuentan con un dispositivo personal, sino que utilizan el de algún familiar, así como tampoco cuentan con condiciones habitacionales que faciliten la privacidad y confidencialidad necesarios en una consulta con profesionales de la salud. En casos narrados por una informante clave médica de un hospital público argentino, el seguimiento en pacientes para quienes la presencialidad se vio interrumpida por la pandemia, sumado a situaciones extremas como el incendio de la vivienda por las malas condiciones habitacionales o hurto de los dispositivos, han imposibilitado la consecución de los tratamientos. Además, designar un subrogante en escenarios de violencia o de pobreza extrema se complejiza cuando las opciones pudieran acotarse al maltratador u otra mujer también vulnerable a quien adjudicar la toma de decisiones en el mejor beneficio de la paciente³.

El principio de beneficencia/no maleficencia implica que el acto de no dañar debe ser contemplado tanto como el de promover el bien (Beauchamp y Childress, 1999). Si la teleconsulta es implementada como recurso de atención sanitaria para poblaciones vulnerables como pacientes terminales en situaciones de emergencia sanitaria (p. ej. pandemias) o que vivan en lugares remotos; o de implementarse como una decisión en materia sanitaria al pensarse como reemplazo útil/menos costoso en términos de tiempo y dinero por evitar traslados de una zona a otra para la consulta presencial/domiciliaria, podría contradecirse el principio de no maleficencia si la paciente resultase dañada por no recibir la atención más apropiada para su padecimiento, así como no se promovería

3 Para más información sobre mujeres que cuidan mujeres véase *Las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras de pacientes dependientes* (Peña, 2018).



el bien, entendido como prevención de daño o supresión de condiciones dañinas, si un diagnóstico errado desembocara en tratamiento inadecuado o ausencia de este.

Justicia: desde la perspectiva de Beauchamp y Childress (1999), se trata de brindar a todas las personas el óptimo cuidado de la salud en base a lo que cada una necesite, y que exista igualdad en el acceso a la misma, incluyendo a indigentes, a la vez que conteniendo el costo de la salud pública y promoviendo el libre mercado.

La desigualdad en el acceso a tecnologías de la información y comunicación (TIC) así como las inequidades en materia de vivienda, género, edad, educación y nivel socioeconómico, trae aparejada la limitación en el acceso a la teleconsulta

La desigualdad en el acceso a tecnologías de la información y comunicación (TIC) así como las inequidades en materia de vivienda, género, edad, educación y nivel socioeconómico, trae aparejada la limitación en el acceso a la teleconsulta.

En función de profundizar en las inequidades que podrían presentarse en la teleconsulta en CP, se analizará a la población de referencia desde la teoría de las capas (Luna, 2008), con intención de prevenir situaciones que vulneran los derechos de pacientes; el análisis exhaustivo de la población en cuestión permite contemplar las variadas dimensiones del ser humano de manera contextualizada y no estigmatizante (Gurfein, 2021, p. 7).

6. Teleconsulta: género y capas de vulnerabilidad

La teleconsulta se ha extendido como formato para evitar el contagio durante la pandemia a la vez que evitar la sobrecarga de los sistemas de salud. Sin embargo, ciertos condicionantes exigen repensar la potencialidad de acortar la brecha en el acceso a la salud a través de la misma. La teleconsulta ¿mitiga las distancias geográficas extendiendo la cobertura en zonas rurales o alejadas de las prestaciones médicas en el contexto latinoamericano actual o amplía la brecha en el acceso a la salud, golpeando a los sectores menos favorecidos?

Siguiendo a Bonilla citada en OPS (2020), los CP suelen destinarse a personas con cáncer y su prestación se concentra en las ciudades más pobladas. En América Latina, solo un 7% de la población total los recibe.

Sumado al bajo porcentaje, las mujeres son quienes resultan más afectadas ya que la cuestión de género constituye un fuerte determinante estructural de la salud visto que el riesgo a la pobreza, desempleo, o el trabajo por contratos que no brindan prestaciones médicas es más frecuente.

En este sentido, podemos encontrar diversas capas de vulnerabilidad (Luna, 2008) superpuestas. Algunas de ellas pueden tipificarse como:

- Alfabetización escolar: Según UNESCO, un 4% de personas en América Latina no posee los niveles mínimos de comprensión de lectura (Guzmán, 2019). El nivel educacional alcanzado repercute directamente en la adecuada comprensión de la información brindada por profesionales de la salud, así como en la comunicación de paciente a profesional.



- Alfabetización digital:

[...] la brecha digital en el ámbito rural está estrechamente relacionada con la desigualdad sociodemográfica. En 2017, en América Latina y el Caribe, más de 56 millones de personas —el 46,5% de los pobladores rurales— enfrentaban una situación de pobreza monetaria, y el 20,5%, de pobreza extrema (CEPAL, 2019b citado en Álvarez et al., 2021, p. 10). El acceso a servicios e infraestructuras básicas (tales como caminos, agua o electricidad), así como la conectividad (telecomunicaciones, Internet, escasez de dispositivos como tabletas y computadoras), sigue siendo limitado para la población rural, y la brecha en comparación con el ámbito urbano es muy alta. (Saravia-Matus y Aguirre, 2019, citado en Álvarez et al., 2021, p. 10)⁴.

- Violencia de género/ intrafamiliar: según ONU Mujeres (2020, parr. 1): “Las medidas de confinamiento y distanciamiento social, así como las restricciones de movilidad, están generando mayores riesgos de violencia contra las mujeres y las niñas, intensificando su aislamiento y generando barreras adicionales en el acceso a servicios esenciales”.

En La pandemia en la sombra: violencia contra las mujeres durante el confinamiento (s. f.) ONU Mujeres describe que, previo pandemia COVID-19, 243 millones de mujeres y niñas de entre 15 y 49 años había sufrido violencia por parte de su pareja y que, con la pandemia, los maltratos crecieron por diversos factores como “condiciones de vida limitadas, preocupaciones económicas, sanitarias y de seguridad, aislamiento con los maltratadores, restricciones de movimiento, espacios públicos desocupados”.

Según informantes clave de hospitales públicos, las mujeres muchas veces no cuentan con un espacio personal en el que mantener una conversación en privado

- Condiciones habitacionales: Referido al espacio en donde se realiza la consulta, la falta de privacidad puede sesgar la información brindada de paciente a profesional, imposibilitando un correcto diagnóstico. Según informantes clave de hospitales públicos, las mujeres muchas veces no cuentan con un espacio personal en el que mantener una conversación en privado. En muchos hogares, el espacio más privado se reduce al cuarto de baño, que a su vez es compartido por familias numerosas.

- Acceso a dispositivos: no contar con dispositivos o conectividad impide la realización de la teleconsulta. Para aquellas mujeres que sufren violencia de género por parte de sus parejas o padres, el acceso a un dispositivo puede verse restringido como forma de opresión y de supresión de independencia y libertades individuales. Por un lado, el maltratador pretende que su víctima no disponga de autonomía ni poder suficiente como para alejarse de la situación de hostigamiento; por el otro, evita que la víctima pueda buscar ayuda. En el caso de ser asistida por profesionales de la salud, la víctima puede recibir ayuda y el abusador ser denunciado al identificarse la situación por un agente de salud.

- Diversidades físicas/ mentales: Tanto como consecuencia de la propia enfermedad (ej. senilidad, disminución de la movilidad, efectos opioides) así como diversidades

⁴ Alfabetización digital es la colección de competencias, conocimientos y actitudes que una persona necesita para desarrollarse funcionalmente en la Sociedad de la Información” (OPS, s. f., parr.1).



mentales y/o físicas preexistentes, la dificultad para comunicarse verbalmente y solo a través de la gestualidad, dificultan un diagnóstico a través de la virtualidad. Como se mencionó anteriormente, personas en estado terminal o de sufrimiento grave se comunican mayormente con lenguaje no verbal.

- Según informantes clave, la presencia de diversidades no desmotiva a los maltratadores y abusadores de ejercer violencia contra mujeres y niñas. Se han descrito casos de niñas y adolescentes con discapacidad víctimas de abuso sexual intrafamiliar. En el relato de una médica toco-ginecóloga infanto-juvenil, la imposibilidad de comunicación cara a cara, y ausencia del examen físico ocultan los rastros del abuso, identificables mediante la observación en conjunto con la gestualidad y señas de la paciente hacia el profesional de la salud, quien en ocasiones logra entablar la comunicación también mediante señas. En palabras de la médica, algunas pacientes no saben denominar sus partes íntimas, sea por falta de vocabulario o de comprensión.
- Economía: factores económicos desfavorables para las mujeres propios de la desigualdad de género se hacen presentes (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2019), dificultando el acceso a bienes como dispositivos y a servicios como salud. A su vez, la brecha de género digital en los países en desarrollo, en lugar de cerrarse, continúa creciendo, desfavoreciendo a las mujeres (Unión Internacional de Telecomunicaciones, 2019).
- Mujeres rurales: Noel-Valenza, directora de ONU Mujeres (2020), describe que en las zonas rurales de América Latina y el Caribe viven 58 millones de mujeres, quienes se encargan de la producción y abastecimiento de alimentos. Mujeres indígenas rurales y afrodescendientes enfrentan la desigualdad al trabajar de manera informal, sobrecargadas de labor doméstica, con problemáticas como acceso a tierra, agua, insumos agrícolas, financiamiento, seguros, capacitación y barreras que les dificultan comercializar sus productos en el mercado, lo que conduce a situaciones de pobreza, traducidas en desnutrición y enfermedad. Noel-Valenza (2020) explica que, con la aparición del COVID-19, 6 millones de mujeres vieron agravadas sus dificultades, corriendo el riesgo de caer en la pobreza extrema. Se le suma la sobrecarga del trabajo en el hogar con niñas y niños aislados que no concurren al colegio, más el cuidado de personas mayores o enfermas.
- Cultura e idioma: existe un porcentaje de mujeres que habita en países cuya cultura se encuentra homogeneizada y su idioma oficializado. Sin embargo, una porción preserva sus orígenes como lengua, cultura y tradición, lo que representa un ruido en la comunicación con los centros de salud públicos, dificultando el acceso a la salud de forma virtual. Tal es el caso de mujeres migrantes, indígenas y refugiadas (Comité de América Latina y el Caribe para la Defensa de los Derechos de las Mujeres, s. f.; Organización Internacional del Trabajo, 2020)⁵. Por ello,

La brecha de género digital en los países en desarrollo, en lugar de cerrarse, continúa creciendo, desfavoreciendo a las mujeres

5 En América Latina y el Caribe, un 8,5% de la población es indígena y es considerada, una porción "pobre entre los pobres" cuyas condiciones de trabajo están precarizadas, dificultando el acceso a la salud por falta de cobertura médica (OIT, 2020).



retomamos la perspectiva de ONU Mujeres (2020), desde la que se insta a que diversas organizaciones trabajen en conjunto con los distintos actores del sector público y privado en representación de los variados grupos de mujeres (indígenas, migrantes, rurales, desplazadas o refugiadas, con diversidades, LGBTQI, mujeres mayores, entre otras) para el cuidado de estos grupos sociales⁶.

Descritas las capas nace la reflexión: ¿qué sucede con el diagnóstico terminal o enfermedad grave y dolorosa, de una mujer sumida en la pobreza, a cargo del cuidado de infantes, mayores o enfermos, sin prestación de servicios de salud e imposibilitada por el aislamiento a pedir ayuda, víctima de violencia doméstica, con una lengua que no le facilita la comunicación con el exterior?

7. Propuestas para un protocolo de atención a mujeres en cuidados paliativos en épocas de aislamiento obligatorio por emergencias sanitarias

El abordaje de la atención a mujeres cursando enfermedades graves o en el final de la vida desde tipologías teóricas puede contribuir a evitar posibles daños, así como a proveer el cuidado de su salud para que conserve su dignidad hasta el final.

Siguiendo a la OMS en la 62.^a Asamblea Mundial de la Salud en la Octava sesión plenaria del 22 de mayo de 2009, en la que se insta a los Estados Miembro “a que elaboren sistemas de información sanitaria y creen capacidad de investigación para seguir y

medir la salud de las poblaciones nacionales” (p. 4), se sugiere la elaboración de planillas⁷ en que asistentes sociales vuelquen los datos recabados de las pacientes en CP en sus primeros encuentros con las pacientes. De estas se derivaría el análisis del tipo de atención que necesiten para cubrir sus necesidades de alimento, salud y vivienda, así como servirá de índice a través de los que conocer y medir las características de esta población, con la finalidad de crear políticas públicas que mejoren estructuralmente el acceso a derechos básicos.

La asistencia a este grupo de personas debe concebirse como un servicio esencial, por lo que aún en épocas de emergencia la presencialidad no será interrumpida, a menos que así lo designe un comité de ética tras evaluar cada caso en particular

La asistencia a este grupo de personas debe concebirse como un servicio esencial, por lo que aún en épocas de emergencia la presencialidad no será interrumpida, a menos que así lo designe un comité de ética tras evaluar cada caso en particular. De derivarse consulta presencial a teleconsulta, la decisión se en-

contrará respaldada por la información volcada en la planilla, cuyos indicadores deben constatar la aptitud de la paciente para recibirla; asimismo, en un espacio destinado a observaciones se registrarán características y requerimientos específicos en función de las necesidades de cada persona que sea atendida bajo aquella modalidad. De re-

6 Según el IDB (2021), un 49,9% de migrantes en América Latina y el Caribe son mujeres.

7 El modelo de planilla puede solicitarse a la autora a su dirección de correo electrónico.



querirlo, paciente/familiar/subrogante podrán apelar la derivación a teleconsulta, que será elevada al comité de ética del servicio público en cuestión para que defina a la brevedad.

Existirán casos en los que de ninguna forma la atención presencial podrá ser reemplazada: situaciones de violencia de género/intrafamiliar, abuso, pobreza extrema, soledad. Frente a estas, deberá decidirse la mejor solución para cada caso, acompañado del consentimiento de la paciente si esta se encontrara en condiciones de ejercer su autonomía.

La aplicación de este protocolo se piensa para instituciones públicas y se sugiere la colaboración de organizaciones no gubernamentales especializadas en la temática de género, y toda institución pública o privada de aporte sin fines de lucro.

Entre los puntos principales, se propone:

Existirán casos en los que de ninguna forma la atención presencial podrá ser reemplazada: situaciones de violencia de género/intrafamiliar, abuso, pobreza extrema, soledad

- Evaluación de condiciones habitacionales, entorno familiar y grado de autonomía de la paciente.
 - De encontrarse la paciente capacitada, gozando de su autonomía de forma plena, déjense asentadas las directivas anticipadas. Dentro de estas, sugiérase elegir un subrogante.
 - Quienes trabajen con pacientes que hablen un idioma diferente del oficial, deberán asistir de manera presencial. En caso de realizarse teleconsulta, se sugiere educarse en la lengua materna de la paciente, así como interiorizarse en la cultura de aquellas con las que trabajará.
- Aún en épocas de emergencia sanitaria debe funcionar una sala en cada región para atención de pacientes en el final de la vida, priorizando el porcentaje de pacientes mujeres.
 - Las salas deben contar con dispositivos que permitan la interconsulta con especialistas de las regiones más capacitadas en cada tratamiento.
 - Se proveerá de un dispositivo a toda mujer en CP que no cuente con uno personal, tanto para uso propio como para un subrogante si así lo requiriera.
 - Se brindarán alimentos. En caso de aislamiento, los mismos serán distribuidos en los domicilios evitando el contacto con pacientes o familiares. También podrán ser retirados de salas designadas a CP.
 - De contraer la paciente el virus circulante, se reducirán las visitas médicas domiciliarias o se derivará a internación, pero no se suspenderá la consulta presencial con el fin de que el contacto cara a cara profesional de la salud/ paciente no sea interrumpido por completo, lo que en ocasiones podría significar abandono de persona⁸.

8 En el Código Penal Argentino (2004), Artículo 106: "El que pusiere en peligro la vida o la salud de otro, sea colocándolo en situación de desamparo, sea abandonando a su suerte a una persona incapaz de valerse y a la que deba mantener o cuidar o a la que el mismo autor haya incapacitado, será reprimido con prisión de 2 a 6 años".



- La asistencia social se hará presente de forma regular con las medidas necesarias como equipamiento personal de protección para evaluar la situación de las pacientes en el domicilio.
- Las pacientes jefas de familia recibirán un subsidio por enfermedad para cubrir las necesidades básicas personales y de su familia en caso de tener a cargo a menores de edad.
- Se designará un comité de ética que evalúe los casos dilemáticos de pacientes mujeres en CP. El mismo debe constituirse de forma interdisciplinaria e incluir representantes de grupos LGBTQI, VIH, migrantes, refugiadas, indígenas, diversidades físicas.
- Si se detectaran casos de abuso intrafamiliar, los mismos deben ser denunciados asegurando que la paciente quede al cuidado de un familiar y de no encontrarse ninguno, se le adjudicará un profesional de la salud o un espacio en un hospital público, refugio o establecimiento propiciado por alguna organización civil, previa evaluación del comité.

8. Conclusiones

Si bien se considera que la teleconsulta puede ser beneficiosa en algunos casos, la implementación de la misma como medida sanitaria global merece un análisis pormenorizado, que reconozca diferentes contextos. En este trabajo, se han desglosado algunos de los factores que pudieran limitar el acceso a CP para mujeres en el final de la vida, vulnerando su derecho a recibir tratamientos contra el dolor físico, psíquico y espiritual. Se comprende que los recursos en salud no son inagotables y que de aquí se deriva uno de los mayores inconvenientes en materia de justicia distributiva; aún así los documentos internacionales instan a los Estados a garantizar el acceso a la salud del total de la población, con especial esfuerzo en acortar las inequidades contemplando desigualdad de género, brecha en el acceso a la salud y brecha digital.

Es imperioso buscar soluciones y alternativas más allá de la teleconsulta, práctica útil en casos específicos o de seguimiento, pero no como sustituto del tratamiento cara a cara de mujeres en el final de la vida

1. Es imperioso buscar soluciones y alternativas más allá de la teleconsulta, práctica útil en casos específicos o de seguimiento, pero no como sustituto del tratamiento cara a cara de mujeres en el final de la vida. En este grupo, el contexto y las capas de vulnerabilidad acumuladas pueden quedar velados en la virtualidad.
2. El contexto COVID-19 ha sentado un precedente en materia de salud. La emergencia sanitaria expuso la urgente necesidad de ampliar los recursos médicos en regiones como América Latina, en especial para sectores y poblaciones vulnerables que, ante situaciones imprevistas, serán los más perjudicados.
3. Todos los seres humanos merecen ser contemplados en su dignidad de principio a fin, lo que incluye su cuidado y atención hasta los últimos momentos. El protocolo



diseñado en este trabajo puede contribuir a la mejora en la calidad de atención para este grupo en particular, contando con los esfuerzos de los Estados a implementar un adecuado seguimiento y medición de las características de sus poblaciones, especialmente de mujeres vulnerables.

Referencias

- Álvarez, I., Quirós, C., Marín, R., Medina, I. y Biurrun, A. (2021). Desigualdad digital en Iberoamérica: Retos de una sociedad conectada. Documentos de trabajo 50/21 (segunda época). *Fundación Carolina*. <https://doi.org/10.33960/issn-e.1885-9119.DT50>
- BBC News Mundo. (2020, 27 de abril). Coronavirus: el mapa interactivo que muestra las medidas o distintos tipos de cuarentena que adoptaron los países de América Latina. *BBC News*. <https://www.bbc.com/mundo/noticias-america-latina-52248497>
- Beauchamp, T. y Childress, J. (1999). *Principios de ética biomédica* (4.ª ed.). Masson.
- Comité de América Latina y el Caribe para la Defensa de los Derechos de las Mujeres. (s. f.). La Participación de las mujeres indígenas en la conservación del patrimonio cultural. *ohchr*. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/IPeoples/EMRIP/CulturalHeritage/CLADEM_sp.pdf
- Gurfein, A. (2021). *Teleconsulta en los sectores vulnerables de Argentina: un abordaje bioético* (Trabajo Fin de Diploma Superior en Bioético). Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Argentina.
- Guzmán, N. (2019, 06 de septiembre). UNESCO: Dos de cada diez personas en América Latina no tienen los niveles mínimos de comprensión de lectura. *DW*. <https://www.dw.com/es/unesco-dos-de-cada-diez-personas-en-am%C3%A9rica-latina-no-tienen-los-niveles-m%C3%ADnimos-de-compresi%C3%B3n-de-lectura/a-50333467>.
- Inter-American Development Bank. (2021). La migración desde una perspectiva de género: ideas operativas para su integración en proyectos de desarrollo. *iadb*. <https://publications.iadb.org/publications/spanish/document/La-migracion-desde-una-perspectiva-de-genero-Ideas-operativas-para-su-integracion-en-proyectos-de-desarrollo.pdf>
- International Association for Hospice and Palliative Care. (2018). Global Consensus based palliative care definition. *Hospicare*. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Luna, F. (2008). La metáfora de las capas. *Facultad de Ciencias Bioquímicas y Farmacéuticas*. <https://rua.udg.mx/portal/recursos/ficha/5287/vulnerabilidad-la-metafora-de-las-capas>
- Luna F. (2022). Vulnerability' and 'othering' during the COVID-19 pandemic [Webinar]. *The Global Health Network*. <https://www.facebook.com/TheGlobalHealthNetwork/videos/1129730820903772/>
- Melamed, I., Scrigni, A., Lifschitz, V., Restano, V., Torres, F., Ghioldi, C. y Malca, E. (2022). Aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en la actividad sanitaria: riesgos y beneficios. En A. Guzmán, E. Benites Estupiñan, I. Scotti y P. Sorokin (coords.), *La privacidad como derecho humano: contribuciones para una nueva agenda bioética* (pp. 147-163).



- Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Presidencia de la Nación argentina. (1994). Código Penal Ley N.º 24.410. *INFOLEG*. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/791/norma.htm>
- Naciones Unidas. (2015). Declaración Universal de Derechos Humanos. *United Nations*. https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf.
- Naciones Unidas. (2008, junio). *El derecho a la salud: folleto informativo N.º 31*. United Nations. Geneva. <https://acnudh.org/el-derecho-a-la-salud-folleto-informativo-no-31/>
- Noel Vaeza, M. (2020, 15 de octubre). El futuro es junto a las mujeres rurales. <https://lac.unwomen.org/es/noticias-y-eventos/articulos/2020/10/mensaje-directora-regional-dia-internacional-de-las-mujeres-rurales>
- ONU Mujeres. (2020). Prevención de violencia contra las mujeres frente a COVID-19 en América Latina y el Caribe: BRIEF v 1.1. 23.04.2020. *unwoman*. <https://lac.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2020/04/prevencion-de-la-violencia-contra-las-mujeres-frente-a-covid-19>
- ONU Mujeres. (s. f.). La pandemia en la sombra: violencia contra las mujeres durante el confinamiento. *News*. <https://www.unwomen.org/es/news/in-focus/in-focus-gender-equality-in-covid-19-response/violence-against-women-during-covid-19>
- Organización Internacional del trabajo. (2020, 5 de febrero). *Más de la mitad de casi 55 millones de personas*. https://www.ilo.org/americas/sala-de-prensa/WCMS_735914/lang-es/index.htm.
- Organización Mundial de la Salud. (2009, 22 de mayo) WHA62.14. *Reducir las inequidades sanitarias actuando sobre los determinantes sociales de la salud*. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA62-REC1/WHA62_REC1-sp-P2.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2017, 29 de diciembre). Salud y derechos humanos. *World Health Organization*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>
- Organización Panamericana de la Salud. (2020). Cuidados paliativos en las Américas. *Panamerican Health Organization*. <https://www.paho.org/es/historias/cuidados-paliativos-americas>
- Organización Panamericana de la Salud. (s. f.). Teleconsulta durante una Pandemia. Hoja Informativa. *Panamerican Health Organization*. <https://www3.paho.org/ish/images/docs/covid-19-teleconsultas-es.pdf>.
- Organización Panamericana de la Salud. (s. f.). Cuidados Paliativos. *Panamerican Health Organization*. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Organización Panamericana de la Salud. (s. f.). Alfabetización digital. *Panamerican Health Organization*. https://www3.paho.org/ict4health/index.php?option=com_content&view=article&id=9686:digital-literacy&Itemid=188&lang=es
- Peña, A., Machado, A., Mur, T. y Saiz, M. (2018). Las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras de pacientes dependientes [Women are still the main caregivers of dependent patients]. *Atencion primaria*, 50(1), 66-67. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.02.014>
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (2019). Informe sobre Desarrollo Humano. *Undp*. https://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2019_es_0.pdf
- Rueda Castro, L., Gubert, I. Duro, A., Cudeiro, P, Sotomayor, M. Benites Estupiñan, E. López Dávila, L. Farías, G., Torres, F., Quiroz Malca, E. y Sorokin, P. (2018). Humanizar la medicina: un desafío conceptual y actitudinal. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (8), 01-15. <https://doi.org/10.14422/rib.i08.y2018.002>



Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.f). Guía de Cuidados Paliativos. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. <https://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>

Sorokin, P., Sotomayor Saavedra, M. B., Bórquez Polloni, B., Martí, M., Duro, A., Quiroz Malca, E., Muñoz del Carpio Toia, A., Duro, E., Czubaj, F., Rueda, L. Benites Estupiñan, E., Putallaz, P., Resett, S., Gubert, C., Lopez Dávila, L., Mpolás Andreadis, A., Andreau de Bennato, M. y Vergès, C. (2020). Datos en tiempos de pandemia: la urgencia de un nuevo pacto. Reflexiones desde América Latina y el Caribe. *RDB. Revista de Bioética y Derecho*, (50), 221-237. <https://doi.org/10.1344/rbd2020.50.31832>

Unión Internacional de Telecomunicaciones. (2019). Measuring digital development: facts and figures. *International Communications Union*. <https://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Documents/facts/FactsFigures2019.pdf>

World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide. *World Health Organization*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274565>