



Medicina Paliativa

Publicación Oficial Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Artículo Aceptado para su pre-publicación / Article Accepted for pre-publication

Título / Title:

Reflexiones éticas desde la experiencia práctica de la crisis COVID-19 / Ethical reflections from the practical experience of COVID-19 crisis

Autores / Authors:

Jaime Boceta Osuna¹, Helena García Llana², Rogelio Altisent³

¹M. Interna / Paliativos. Hosp. Univ. Virgen Macarena, Sevilla. ²NEFROLOGIA. HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ, MADRID. ³Cátedra de Profesionalismo y Ética Clínica. Universidad de Zaragoza. IIS Aragón, Zaragoza

DOI: [10.20986/medpal.2020.1187/2020](https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1187/2020)

Instrucciones de citación para el artículo / Citation instructions for the article:

Boceta Osuna Jaime, García Llana Helena, Altisent Rogelio. Reflexiones éticas desde la experiencia práctica de la crisis COVID-19 / Ethical reflections from the practical experience of COVID-19 crisis. *j.medipa* 2020. doi: 10.20986/medpal.2020.1187/2020.



Este es un archivo PDF de un manuscrito inédito que ha sido aceptado para su publicación en *Medicina Paliativa*. Como un servicio a nuestros clientes estamos proporcionando esta primera versión del manuscrito en estado de prepublicación. El manuscrito será sometido a la corrección de estilo final, composición y revisión de la prueba resultante antes de que se publique en su forma final. Tenga en cuenta que durante el proceso de producción se pueden dar errores, lo que podría afectar el contenido final. El copyright y todos los derechos legales que se aplican al artículo pertenecen a *Medicina Paliativa*.

REFLEXIONES ÉTICAS DESDE LA EXPERIENCIA PRÁCTICA DE LA CRISIS COVID-19

ETHICAL REFLECTIONS FROM THE PRACTICAL EXPERIENCE OF COVID-19 CRISIS

Jaime Boceta-Osuna¹, Helena García-Llana² y Rogelio Altisent³

¹Medicina Interna. Unidad de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla. Universidad de Sevilla, España. ²

Servicio de Nefrología, Hospital Universitario La Paz-IdiPAZ. Universidad Pontificia de Comillas. Centro de Estudios Superiores Cardenal Cisneros adscrito a la Universidad Complutense de Madrid, España. ³Centro de Salud Actur Sur. IIS Aragón, Universidad de Zaragoza, España

CORRESPONDENCIA:

Jaime Boceta-Osuna

Medicina Interna. Unidad de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos, Hospital Universitario Virgen Macarena. Calle Dr. Fedriani, n.º 3. 41009, Sevilla, España

Correo electrónico: bocetajaime@gmail.com

Recibido: 06-07-2020

Aceptado: 14-07-2020

RESUMEN

El objetivo de este artículo es realizar una reflexión ética en base a documentos generados durante la pandemia por COVID-19, aportando conclusiones sobre lo aprendido y lo que nos falta por aprender. Se desarrollarán seis áreas de acción: priorización de los recursos, consulta presencial y telemedicina, la (des)protección de los profesionales, la atención en los centros de mayores, la respuesta social y la atención en los últimos días. Ante la falta de recursos, la autoridad pública puede establecer criterios que limiten, sin suprimirlo, el derecho a la protección de la salud de algunos. Se puede justificar la asignación según la capacidad de recuperación del paciente, sin discriminar por edad o discapacidad. Las consultas telemáticas ayudan a

mantener la relación clínica, pero requieren de tiempo y entrenamiento. La relación clínica tiene exigencias deontológicas, y requiere mejorar la tecnología y las habilidades de relación telemática. La metáfora bélica y del heroísmo genera presión y confusión sobre el alcance del deber, ante la grave desprotección sufrida por los profesionales. Se debe realzar el valor de la interdependencia y la responsabilidad, no “romantizar” el riesgo, y compensar a los profesionales y sus familias. En las residencias de mayores predominan grandes centros, organizados por tareas, con poca autonomía y privacidad. Debemos decidir qué modelos queremos, y podemos pagar, y qué riesgos compartidos asumimos desde valores comunes. La sociedad civil puede responder a las crisis. Democracia es “gobierno del pueblo”, que debe protagonizar la vida pública, no los políticos. El acompañamiento al morir son derechos reconocidos. Su limitación excepcional no puede ser una privación total. La planificación anticipada requiere hablar de los miedos y los valores con los pacientes y sus familias. Es un proceso deliberativo que debemos recuperar en la era de la COVID-19.

Palabras clave: Bioética, COVID-19, cuidados paliativos.

ABSTRACT

The aim of this article is to conduct an ethical reflection based on documents generated during the COVID-19 pandemic, providing conclusions about what has been learned and what we still have to learn. Six areas of action will be developed: prioritization of resources, face-to-face consultation and telemedicine, (un) protection of professionals, care in nursing homes, social response and last days care. Facing lack of resources, public authority can establish criteria that limit the right to health protection. The allocation can be justified according to the patient's ability to recover, without discriminating by age or disability. Telematic consultation can keep patient-clinician relationship, but require time and training. The clinical relationship has deontological requirements, and requires improving technology and telematic communication skills. The war metaphor generates pressure and confusion over the scope of duty, in the face of the serious lack of protection suffered by professionals.

The value of interdependence and responsibility must be enhanced, not “romanticizing” the risk, and compensating professionals and their families. Nursing homes in our country are predominantly large centers, organized by tasks, with little autonomy and privacy. We must decide which models we want, and can afford, and which shared risks we assume from common values. Civil society can respond to crises. Democracy is “government of the people”, which must begin in public life, not in politicians. Accompaniment at death are recognized rights. Exceptional limitation of resources cannot be a total deprivation. Advance care planning requires talking about fears and values with patients and their families. It is a deliberative process we must recover in COVID-19 era.

Keywords: Bioethics, COVID-19, palliative care.

INTRODUCCIÓN

La de la COVID-19 ha sido una crisis de salud pública y social, no exclusivamente sanitaria. Requirió priorizar recursos, algo inherente a cualquier sistema de salud (triajes, listas de espera...) que en este contexto ha sido trágico. Se han presentado problemas éticos, siempre frecuentes al atender el sufrimiento humano, entrando en juego valores relevantes como la vida, la integridad, la intimidad, la responsabilidad, la equidad, etc.¹, pero con unas características muy particulares a cuya discusión queremos contribuir.

Reflexionaremos sobre la priorización y discriminación de pacientes, con y sin COVID-19, atención presencial en consultas y telemedicina, asistencia en residencias y domicilios, desprotección de los profesionales, adecuación de esfuerzo terapéutico, sedación paliativa y muerte en soledad. No centraremos en los tratamientos del COVID-19 con insuficiente evidencia², y sus publicaciones, que la comunidad científica debe analizar con la necesaria calma.

Nos proponemos hacer esta reflexión apoyados en documentos generados en este tiempo de pandemia, resumiendo y citando referencias clave, concluyendo con unas aportaciones sobre lo que hemos aprendido y lo que nos falta por aprender.

LA PRIORIZACIÓN DE LOS RECURSOS

La *priorización* en esta crisis suponía limitar el derecho a la protección de la salud de algunos, ante la escasez de recursos para todos. La autoridad sanitaria puede establecer *criterios de racionamiento* tras oír a los expertos, pero no sería correcto aplicarlos de manera automática. Ningún protocolo puede suplantar la deliberación clínica en una toma de decisiones trágica con recursos insuficientes.

El Comité de Bioética de España sugiere una pregunta clave: ¿qué haría con un paciente en esta situación si no hubiera escasez de recursos? Si la respuesta fuera no adoptar medidas de soporte, la adecuación o limitación de esfuerzo terapéutico sería la respuesta correcta en una asistencia cotidiana, avalada por el principio de no maleficencia. Si la respuesta implicara usar el recurso escaso, convendría deliberar sobre las opciones de priorización en la escasez. Tan dramático sería no tener criterios generales como verse obligado por unos criterios rígidos que resulten injustos en un caso concreto.

Los CEA (Comités de Ética Asistencial) son los órganos de asesoramiento ante la toma de decisiones ético-clínicas difíciles previstos en nuestro sistema sanitario^{3,4}. Aunque haya protocolos clínicos, es conveniente contar con ello en las comisiones de COVID y otras epidemias. Recientemente, numerosos CEA han elaborado documentos al respecto. Hemos revisado los de los hospitales de La Princesa, Clínico San Carlos, Infanta Elena, Fundación Alcorcón y La Paz (Anexo 1).

Las *recomendaciones* y terminologías propuestas desde instituciones y sociedades científicas se deberían analizar, y tenemos derecho a saber qué expertos asesoran a las autoridades.

El término "*utilidad social*"^{5,6} tiene muchos riesgos, al priorizar clasificando las vidas humanas por un supuesto valor según su rentabilidad social. Todo ser humano, por serlo, es socialmente útil por su valor ontológico. Sería injusto que las personas cuya salud está más amenazada por un posible contagio fueran, además, las más perjudicadas. La OMS⁷ aclara que puede ser éticamente aceptable dar prioridad a las personas esenciales para gestionar una emergencia (como los profesionales

sanitarios), pero no según consideraciones sociales ajenas a esos servicios.

La asignación de recursos debe guiarse por el principio ético de utilidad general, que busca maximizar beneficios y minimizar cargas, y el de equidad, que exige una distribución justa de beneficios y cargas. Hay que intentar una distribución equitativa de beneficios y cargas, pero a veces lo más justo es dar preferencia a los grupos peor situados, con el objetivo de equilibrar las oportunidades. Siguiendo a Emmanuel: “maximizar los beneficios, tratar por igual, promover y recompensar el valor instrumental, y dar prioridad a los más desfavorecidos”⁸.

La *capacidad de recuperación* del paciente, su pronóstico, puede justificar la asignación de recursos escasos, pero evitando extender una mentalidad de prejuicio hacia las personas mayores o con discapacidad.

La *discriminación de la discapacidad*⁹ subyace en conceptos como el de “supervivencia libre de discapacidad por encima de la supervivencia aislada”, contrario a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹⁰. En una sociedad democrática, la titularidad de derechos no puede ligarse a la posesión o no de conocimientos, habilidades o competencias (“utilidad social”), sino a la condición de persona. Ciertas personas, por su discapacidad, son especialmente vulnerables al coronavirus, lo cual podría justificar la discriminación positiva a su favor¹¹. Este ha sido el fundamento para conceder la “incapacidad laboral transitoria” a pacientes que, por su patología previa, se consideraron “sensibles” a la infección.

La *edad tampoco* debe ser criterio de priorización por sí misma, salvo para proteger a los niños. Hemos vivido episodios de discriminación a los mayores, y se ha visto que, como sociedad, vivíamos de espaldas a la realidad de las personas que requieren cuidados de larga duración, en los domicilios y residencias de mayores.

La *priorización no puede excluir a los pacientes SIN COVID-19*. El sistema sanitario tiene el mismo deber de atenderlos. Dejaron de acudir a las consultas por recomendación médica, y hubo una reducción de diagnósticos e ingresos de patologías agudas, como el ictus o el infarto, que no habrán disminuido su incidencia, y de descompensaciones de enfermedades avanzadas como insuficiencia cardiaca, EPOC o cáncer. Se interrumpió la rehabilitación de personas con discapacidad que la necesitan para su vida, conllevando un retroceso grave.

CONSULTA PRESENCIAL Y TELEMEDICINA

En atención primaria y especializada se han adoptado medidas para atender a los pacientes en circuitos diferenciados según sintomatología respiratoria, y se recomendó evitar la consulta presencial, lo que contribuyó al infradiagnóstico.

La *relación humaniza* los cuidados, somos personas en relación con otras, que nos hacen ser quienes somos, incluso en la distancia o la ausencia. Su lado oscuro, la soledad, invadió muchas vidas durante esta crisis. Muchos intentaron cuidar la relación usando las nuevas tecnologías, que son una gran ayuda, pero requieren de tiempo y ayuda para quienes no saben utilizarlas, especialmente con los ancianos.

La *telemedicina* alivió en parte el problema. La anamnesis y autoexploración dirigidas pueden proporcionar datos útiles para tomar decisiones, especialmente entre pacientes y médicos que se conocían previamente, pero sin olvidar que la relación clínica es más que un intercambio de datos y tiene unas exigencias deontológicas¹² que van más allá de garantizar la confidencialidad.

La videollamada ayuda a “poner cara” en esa relación, y explorar detalles por inspección, pero su desarrollo es dispar e insuficiente. Las aplicaciones comunes, como la videollamada de WhatsApp, no cumplen con la seguridad y confidencialidad del acto médico. Deberíamos desarrollar aplicaciones corporativas de videollamada que puedan descargarse en teléfonos inteligentes, y aprender a mejorar la relación clínica en este tipo de consultas, estableciendo recomendaciones para las distintas fases de la entrevista y diversas especialidades, entrenando habilidades de comunicación por esta vía y estableciendo criterios para optar por la consulta presencial. Todo esto continuará y beneficiará a muchos pacientes que no siempre requieren visita presencial y viven lejos.

LA (DES-)PROTECCIÓN DE LOS PROFESIONALES

En una pandemia es éticamente correcto priorizar la asistencia al personal sanitario: para proteger la salud de todos hay que proteger la de quienes la cuidan, y el principio

de justicia exige priorizar a los que, en el beneficio de terceros, se exponen más. El principio de reciprocidad implica que la sociedad apoye a quienes asumen una carga o riesgo desproporcionado al proteger el bien común.

Pero hemos vivido una dramática insuficiencia de protección de los profesionales, que respondían desde la excelencia a una crisis sin precedentes. La centralización de la gestión pretendió aportar más medios a las zonas más castigadas, pero dificultó el funcionamiento de circuitos regionales útiles, y tardó en establecer los nuevos. Localmente hemos sido testigos de actitudes heroicas de profesionales, que no deberían darse¹³, y, peor aún, de situaciones en las que no se daba opción a elegir, obligando a trabajar sin la debida protección y ocultando información necesaria para protegerse.

La *narrativa de guerra* en la pandemia edifica ciertos actores sociales, como los profesionales sanitarios personificados como “héroes”. Los valores de la guerra implican sacrificio, sufrimiento y la posibilidad de morir “por la patria”. El heroísmo genera confusiones sobre el alcance del deber, problemas prácticos de planificación en la pandemia, e incluso problemas de justicia si se considerase que es un deber el comportarse de modo heroico¹⁴. No somos soldados de una nación, sino profesionales al servicio de la comunidad. Necesitamos transformar los actos benevolentes individuales en políticas y sistemas de solidaridad y justicia social¹⁵. En palabras de Diego Gracia, “la metáfora bélica pretende, en última instancia, saber quién ha sido el culpable (...) No hay dos bandos, ni cabe hablar de buenos y malos”¹⁶.

Las *visitas domiciliarias* en consultas de urgencia y de atención primaria se limitaron para disminuir el contagio de los profesionales, que podían ser vectores hacia la población. Los equipos de cuidados paliativos domiciliarios deben intervenir según criterios de complejidad, que difícilmente podían ser valorados sin esas visitas previas, con lo que en ciertos casos se realizaban derivaciones para sustituir en vez de complementar la atención paliativa de primer nivel, cargando sobre los recursos avanzados esa responsabilidad y riesgo.

La consulta telefónica de paliativos permitió evitar visitas, pero los casos complejos la requieren. Las medidas de protección para las visitas domiciliarias eran insuficientes, y no estaban entre las prioridades de los equipos directivos en un sistema desbordado.

Se han desarrollado recomendaciones tanto para las visitas domiciliarias como para la atención telefónica¹⁷⁻¹⁹.

LA ATENCIÓN EN LOS CENTROS DE MAYORES²⁰

La **misión de los centros de mayores** no es ofrecer cuidados para sobrevivir, sino hacer posible “vivir”: que las personas puedan llevar adelante proyectos vitales, aunque vivan en un centro, tengan deterioro cognitivo, o necesidades especiales. Debemos reflexionar sobre los modelos de residencias que queremos, y podemos pagar: más medicalizado, más hostelero, o más centrado en la persona.

Del modelo de asilos, paternalista, caritativo y poco profesionalizado, hemos evolucionado hacia un modelo que bascula entre hospital y hotel, con edificios de varias plantas y más de 20 residentes por planta, que organizan la atención por tareas con escasa flexibilidad horaria y privacidad. Priman los criterios organizativos o técnicos, con escasa autonomía de los mayores al tomar decisiones en cuestiones cotidianas. La crisis COVID-19 ha evidenciado carencias, como los elementos arquitectónicos que dificultan la prevención del contagio, o la escasez de profesionales, con insuficientes ratios y preparación.

Vivimos de espaldas a los modos de vida de los centros sociosanitarios que, al entrar, asustan a quien no está acostumbrado. Se utiliza a menudo un lenguaje que traduce infantilización y escaso respeto hacia los mayores.

Algunos movimientos internacionales propugnan cambios de los modelos de residencias, con una atención centrada en la persona, en hogares con servicios profesionalizados o pequeñas residencias en las que convivan 8-10 personas, donde puedan realizar actividades significativas pese a sus limitaciones, evitando en lo posible la rotación de cuidadores.

La *atención sanitaria en las residencias* es imprescindible. Muchos mayores ingresan, si pueden pagarlo, cuando su alta dependencia les hace imposible vivir en casa. Las residencias tienen servicios de enfermería con dotaciones de personal escasas, y la atención médica está a cargo del médico de la residencia, con insuficiente reconocimiento en el sistema sanitario, o de un médico del centro de salud de

referencia, habitualmente con tiempo insuficiente para prestar una atención adecuada.

La derivación al hospital desde las residencias constituye un ejercicio de priorización en el que se dieron recomendaciones generales²¹ rígidas, que constriñeron la deliberación en casos donde la pregunta clave debería ser qué haría ante este paciente si no hubiera escasez. La respuesta más humana podría ser no derivar, intensificar medidas de confort e indicar la sedación si hubiera síntomas refractarios, pero si la respuesta fuera utilizar un recurso, aunque fuera escaso, debería exigirse un margen para la deliberación.

La medicalización reforzó transitoriamente esa asistencia sanitaria, sirviendo a veces para sobrevivir, pero si la misión la residencia es vivir, la sanidad debería promover ese objetivo que conlleva heterogeneidad. El proyecto de vida y las decisiones personales se salen de la lógica homogeneizadora de los protocolos de prevención. En el hospital ponemos reglas, en el domicilio menos.

Para que las residencias sean “su domicilio”, deberíamos permitir que los ancianos tomaran decisiones y asumieran riesgos (salir a la calle, aunque pueda perderme o caerme, etc.). La COVID-19 nos recuerda nuestra interdependencia, el riesgo es para todos los que conviven y quienes los atienden, que requieren seguridad en su trabajo, formación y equipos para una protección adecuada, y participar en las decisiones que atañen al riesgo desde valores socialmente compartidos.

LA RESPUESTA SOCIAL

La *respuesta de la sociedad civil* demuestra que tiene capacidad para organizarse y ayudar en plena crisis. No podemos delegar la respuesta social en los políticos, que según Adela Cortina deberían invertir las energías y dinero en cuestiones básicas para todos, y no tanto en disensiones ideológicas. No tienen que ser los protagonistas de la vida pública. Democracia significa “gobierno del pueblo”, y el protagonista debería ser el pueblo²².

Las familias y vecinos han creado redes de apoyo valientes y responsables. Muchas asociaciones, empresas, colegios, fundaciones, parroquias y otras instituciones se

volcaron fabricando y distribuyendo material de protección. Hubo voluntariados cualificados que acudieron a las residencias, como el respaldado por el Colegio de Médicos de Sevilla, que asumía su formación, protección, seguros y certificados de movilidad²³⁻²⁵. Otros colegios, como el de psicólogos de Madrid, han ofrecido medidas para mejorar la salud emocional de los afectados²⁶, y diversas ONG y fundaciones, como *New Health*, promovieron formación *online* para auxiliares y cuidadores²⁷. En cuidados paliativos hay experiencia en el trabajo con voluntarios, y podemos liderar un refuerzo del tejido social que canalice las respuestas de voluntariado de la sociedad civil en las crisis. Como profesionales hemos vivido la importancia de encender luces y aportar cordura en situaciones que rayaban lo insano. La desinformación promovida desde sectores ideológicos de uno y otro signo, y desde instituciones del propio estado, son un problema ético ante el que solo cabe al ciudadano ser responsable, contrastar la información antes de difundirla, y defender la verdad.

Uno de los fines de la medicina es prevenir la enfermedad y promover la salud²⁸, lo cual nos recuerda la necesidad de reforzar la educación para la salud y prevención, que pasan por una información contrastada y veraz.

ATENCIÓN EN LOS ÚLTIMOS DÍAS Y SEDACIÓN PALIATIVA²⁹

La epidemia requirió aislar a enfermos graves en sus últimos días de vida. La excelencia profesional de muchos evitaba que murieran solos, pero miles fallecieron sin la cercanía de sus seres queridos ni la asistencia a sus necesidades espirituales y religiosas, un derecho proclamado en regulaciones legales autonómicas y nacionales. La limitación excepcional de este y otros derechos no justifica una privación absoluta, debiendo conservarse un mínimo esencial, como establece nuestra constitución³⁰. Algunas autonomías, residencias y hospitales han establecido protocolos para permitir el acceso de un familiar en los momentos de despedida, incluyendo orientaciones para la comunicación y prevención del duelo complicado, y a menudo ofreciendo acompañamiento telefónico de voluntariado experto^{31,32} (hemos revisado los protocolos de pautas comunicativas en entornos residenciales de la Región de Murcia, y de los hospitales Universitario La Paz y Universitario 12 de Octubre, no publicados [

Anexo 1]).

El duelo por las pérdidas vividas en estos contextos supondrá un reto a nuestros equipos asistenciales.

La sedación paliativa planteó problemas éticos en la indicación, principalmente por disnea y/o delirium refractarios a tratamientos etiopatogénicas y de alivio “durante un tiempo razonable” que, tras limitar las medidas de soporte, era necesariamente breve. También en el consentimiento, frecuentemente otorgado por representación por incapacidad del paciente, y por familiares o representantes que no podían estar presentes. En el procedimiento de la sedación se han dado carencias de fármacos de elección, que obligó a utilizar otros con menos experiencia acumulada³³.

CONCLUSIONES: QUÉ HEMOS APRENDIDO Y QUÉ NOS QUEDA POR APRENDER

Resumimos en algunas tablas (Tabla I a VI) algunas ideas clave sobre lo que hemos aprendido y lo que nos falta por resolver.

ANEXO 1. DOCUMENTOS CONSULTADOS NO PUBLICADOS

- Servicio de interconsulta de ética clínica. Hospital Universitario de La Princesa. Propuesta de protocolo de triaje para decisiones sobre el inicio de maniobras de reanimación cardiopulmonar y de medidas de soporte vital avanzado durante la epidemia de COVID19. CEAS y grupo de trabajo *ad hoc*; 13 de abril de 2020.
- Comité de Ética Asistencial. Recomendaciones de triaje en la atención a pacientes críticos durante la pandemia del COVID-19. Hospital Clínico San Carlos; 16 de abril de 2020.
- Unidad de Bioética Clínica Hospital Universitario Infanta Elena. Consideraciones éticas del Departamento de Bioética Clínica del Hospital Universitario Infanta Elena, acerca del manejo de pacientes que puedan precisar asistencia en unidades de cuidados intensivos: 13 de abril de 2020.
- Recomendaciones de triaje durante la epidemia de coronavirus causante de COVID-19 para decisiones sobre el inicio de maniobras de reanimación

cardiopulmonar y de medidas de soporte vital avanzado. Hospital Universitario Fundación Alcorcón; 16 de abril de 2020.

- Comité de Ética Asistencial. Recomendaciones del Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria para la toma de decisiones en unidades de cuidados intensivos durante la pandemia del COVID-19. Hospital Universitario La Paz; 23 de abril de 2020.
- Gómez C, Júdez J, Novoa A. Protocolo de visita de acompañantes ante la situación de últimos días de personas afectadas por COVID-19 en comunidades residenciales de la Región de Murcia; 13 de abril de 2020.
- García-Llana H, Júdez J. Anexo 2. Pautas comunicativas. Complemento al Protocolo: 13 de abril de 2020.
- Unidad de Cuidados Paliativos y Servicio de Salud Mental del Hospital Universitario La Paz. Protocolo de atención a pacientes en situación de gravedad o últimos días y éxitus en la crisis del COVID-19; marzo de 2020. V.02.
- Equipo de soporte de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario 12 de Octubre. Protocolo de comunicación telefónica de malas noticias a familiares de pacientes coronavirus en situación de últimos días; marzo de 2020.

BIBLIOGRAFÍA

1. Comité de Bioética de España. Aspectos Bioéticos en la Priorización de Recursos Sanitarios en la Crisis del Coronavirus [Internet]; 2020 [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <http://www.comitedebioetica.es/documentacion/index.php>
2. Zagury-Orly I, Schwartzstein RM. Covid-19 — A Reminder to Reason. N Engl J Med Perspective; 2020.
3. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Comités de Ética y consultores clínicos, ¿complemento o alternativa en la ética asistencial? N.º 46. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2017.
4. Altisent R, Fernández-Letamendi T, Delgado-Marroquín MT. Una nueva vitalidad para el futuro de los comités de Ética asistencial. Folia Humanística. 2019;13:19-

33.

5. Rubio O, Estella A, Cabre L, Saralegui-Reta I, Martin MC, Zapata L, et al. Ethical recommendations for a difficult decision-making in intensive care units due to the exceptional situation of crisis by the COVID-19 pandemia: A rapid review & consensus of experts. *Med Intensiva*. 2020;S0210-5691(20)30110-8.
6. Sociedad Italiana de Anestesia, Analgesia, Reanimación y Terapia Intensiva. Raccomandazioni di ética clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di equilibrio tra necessità e risorse disponibili [Internet]; 06.03.2020; [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <http://www.siaarti.it/News/COVID19%20-%20documenti%20SIAARTI.aspx>
7. World Health Organization. Guidance for managing ethical issues in infectious disease outbreaks [Internet]. World Health Organization; 2016. [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250580/9789241549837-eng.pdf?sequence=1>
8. Emanuel EJ, Persad G, Upshur R, Thome B, Parker M, Glickman A, et al. Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19. *N Engl J Med*. 2020;382:2049-55.
9. Mello MM, Persad G, White DB. Respecting disability rights -Toward improved crisis standards of care. *New Engl J Med Perspective*. 2020.
10. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
11. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Art. 20.2 apartado 3.º; [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/05/28/16/con>
12. Declaración de la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial. La telemedicina en el acto médico [Internet]; [Consultado el 10 de junio de 2010]. Disponible en: <http://medicosypacientes.com/articulo/informe-de-la-comision-central-de-deontologia-en-relacion-la-telemedicina-en-el-acto-medico>

13. Riocu J. Trabajadores de una residencia se confinan junto a “sus abuelos” para que no entre el coronavirus. La Vanguardia; 25 de marzo de 2020; [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.lavanguardia.com/vida/20200325/4889106822/trabajadores-residencia-lleida-confinan-junto-abuelos-no-entre-coronavirus.html>
14. Tharoor I. Are we at ‘war’ with coronavirus?. The Washington Post. Abril 6, 2020; [Recuperado el 12 de Junio de 2020]. Disponible en: <https://www.washingtonpost.com/world/2020/04/06/are-we-war-with-coronavirus/>
15. Rojas D. “Héroes de la salud”: La romantización de la precariedad y el riesgo. Bioética Complutense. 2020;39:45-52.
16. Gracia D, Lázaro J. La pandemia insostenible: Una deliberación. Colegio Libre de Eméritos, 2020. [Recuperado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <https://deliberar.es/la-pandemia-insostenible-es-la-humanidad/>
17. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Recomendaciones para Profesionales de Atención Domiciliaria en Cuidados Paliativos. [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/secpal.pdf>
18. Muñoz Seco E. Las consultas por teléfono han llegado para quedarse. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFYC); 15 de mayo de 2020. [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: https://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=2656
19. Mehrotra A, Ray K, Brockmeyer DM, Barnett ML, Bender JA. Rapidly Converting to Virtual Practices: Outpatient Care in the Era of Covid-19. Catal Non-Issue Content;1(2). [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.20.0091>
20. Yanguas Lezaun J, Martínez Rodríguez T, Goikoetxea Iturregui M, Júdez J, Novoa A. Construyendo valores en la era postcovid: Atender A Personas Que Viven En Residencias [Internet]; [consultado el 27 de junio de 20]. Disponible en: <https://youtu.be/UR6WGgepCBY>
21. Gobierno de España. Guía de prevención y control frente al COVID-19 en residencias de mayores y otros centros de servicios sociales de carácter

residencial; 24 de marzo de 2020. Inaccesible actualmente, probablemente retirado por el ministerio, estuvo disponible en: https://www.msccbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/Residencias_y centros_sociosanitarios_COVID-19.pdf

22. Cortina A. Construir una democracia auténtica. En: Para qué sirve realmente la ética. Barcelona: Paidós; 2013.
23. Entrevista en New Health Foundation.org sobre el Voluntariado en la Crisis del COVID-19 <http://www.newhealthfoundation.org/entrevistajaimiboceta/>
24. Rus M. “Cuidar a los ancianos ha sido un regalo para mí”, asegura una voluntaria. Agencia Efe. [Consultado el 12 de Junio de 2020]. Disponible en: <https://www.efe.com/efe/andalucia/destacada/cuidar-a-los-ancianos-ha-sido-un-regalo-para-mi-asegura-una-voluntaria/50001107-4265426>
25. El Colegio de Médicos de Sevilla habilita una nueva bolsa de voluntariado de cuidadores asistenciales para centros de mayores. [Consultado el 27 de junio de 2020]. Disponible en: <https://andaluciamedica.es/2020/03/30/el-colegio-de-medicos-habilita-una-nueva-bolsa-de-voluntariado-de-cuidadores-asistenciales-para-centros-de-mayores/>
26. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Medidas adoptadas por el Colegio Oficial de la Psicología de Madrid para mejorar el estado de salud emocional de los afectados por el brote de coronavirus [Internet]; 23 de abril de 2020; [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.copmadrid.org/web/comunicacion/noticias/1472/medidas-adoptadas-el-colegio-oficial-la-psicologia-madrid-mejorar-estado-salud-emocional-los-afectados-el-brote-coronavirus>
27. New Health Foundation. Taller Centros de mayores: actuaciones y medidas ante la situación de COVID-19 [Internet]; [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=3o2RjeFeWqA>
28. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Los Fines de la Medicina. N.º 11. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2004.
29. Comité de Bioética de España. Declaración de 15 de abril de 2020 sobre el derecho y deber de facilitar el acompañamiento y la asistencia espiritual a los

pacientes con COVID19 al final de sus vidas y en situaciones de especial vulnerabilidad [Internet]; [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/CBE_Declaracion_sobre_acompanamiento_COVID19.pdf

30. Constitución Española. Artículo 53.1. [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229#:~:text=Toda%20persona%20tiene%20derecho%20a,forma%20previstos%20en%20la%20ley.>
31. VITALTalk. Guía de estrategias para la comunicación preparada para la enfermedad del coronavirus (COVID). Marzo 25, 2020. [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: https://www.vitaltalk.org/wp-content/uploads/VitalTalk_COVID_Spanish.pdf
32. Clínica Universitaria de Navarra. Guías rápidas de apoyo y control sintomático en situaciones de COVID-19 [Internet]. Marzo 2de 020; [Consultado el 12 de junio de 2020]. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/1A8DlaY9IOeiAUVSHINCdAMhfQdCTHB-x/view>
33. Zagury-Orly i, Schwartzstein RM. Covid-19 — A Reminder to Reason. NEJM Perspective. April 2020.

Tabla I. Priorización de recursos.

Hemos aprendido	Nos falta por hacer
Ante una escasez excepcional, solo la autoridad pública puede <i>limitar</i> el derecho a la protección de la salud de algunos ciudadanos	Limitar un derecho no es suprimirlo, debe mantenerse un mínimo. Nunca abandonar
Las autoridades deben consultar a expertos para establecer los criterios y responder de ellos	La sociedad tiene derecho a conocer los criterios de racionamiento y a los expertos consultados
Los criterios generales no deben obligar en casos concretos en que puedan resultar injustos	Hay que deliberar, considerando los criterios generales y los matices. Los CEA están para eso
Se puede justificar la asignación según la <i>capacidad de recuperación</i> del paciente	Debemos prevenir la extensión de una mentalidad utilitarista o prejuicios hacia personas mayores o discapacitadas
La priorización debe incluir a pacientes sin COVID-19. Existe el mismo deber de atenderlos	La desatención transitoria a pacientes con enfermedades avanzadas requerirá un esfuerzo de compensación

Tabla II. Consulta presencial y tecnologías de la información y la comunicación (TIC).

Hemos aprendido	Nos falta por hacer
La relación humaniza los cuidados, incluso en la distancia. Las TIC ayudan a mantenerla	Las TIC requieren de tiempo y ayuda para quienes no saben usarlas
La telemedicina permite anamnesis y autoexploración dirigidas, que dan datos útiles para tomar decisiones	La relación clínica es más que un intercambio de datos, y tiene unas exigencias deontológicas
La videollamada permite “poner cara” y explorar por inspección, pero su desarrollo es dispar e insuficiente	Desarrollar Apps corporativas de videollamada. Mejorar la relación clínica en este tipo de consultas

Tabla III. (Des-) protección de los profesionales.

Hemos aprendido	Nos falta por hacer
Los principios de justicia y reciprocidad avalan dar prioridad al personal sanitario. No fue así, y se afectaron su salud y vida familiar	Sería justo compensarlos. ¿Cómo?
La metáfora bélica y del heroísmo genera presión y confusión sobre el alcance del deber, y fomenta el individualismo, el efectismo o el triunfalismo	Realzar el valor de la interdependencia y la responsabilidad, sin “romantizar” el riesgo

Tabla IV. Atención en los centros de mayores.

Hemos aprendido	Nos falta por hacer
Predomina un modelo con grandes residencias, que se organizan por tareas, con poca autonomía y privacidad del residente	Diseños que permitan la prevención del contagio, privacidad y autonomía
Hay modelos de atención centrada en la persona, residencias pequeñas con cuidadores estables, hogares con servicios profesionalizado	Decidir qué modelos queremos, y podemos pagar, y qué riesgos compartidos asumimos desde valores comunes
Las residencias tienen atención médica y enfermería con escaso personal y reconocimiento	Mejorar la situación de los profesionales, sus ratios, preparación y reconocimiento social

Tabla V. Respuesta social.

Hemos aprendido	Nos falta por hacer
La sociedad civil puede organizarse y responder a las crisis humanitarias Las ideologías, y muchos políticos, polarizan y dividen esa respuesta	Democracia es gobierno del pueblo, que debe ser el protagonista de la vida pública: no los políticos, sino la sociedad civil
Los colegios profesionales y sociedades científicas pueden ayudar a organizar respuestas de ayuda de la sociedad	Reforzar y organizar el tejido social, que permita canalizar las respuestas de la sociedad civil en la crisis social, económica y sanitaria
Proliferan los bulos y mentiras	Comprobar la información, mostrar la verdad
Entre los fines de la medicina consta el prevenir la enfermedad y promover la salud	Revalorizar la educación para la salud en nuestro sistema sanitario

Tabla VI. Atención en los últimos días de vida y sedación paliativa.

Hemos aprendido	Nos falta por hacer
El acompañamiento y asistencia espiritual al morir son derechos Su limitación excepcional no puede ser una privación total	Divulgar y adaptar protocolos de comunidades autónomas, residencias y hospitales para atender esos derechos en la despedida
Se han revisado criterios de LET/AET y la indicación de sedación paliativa, no siempre bien conocidos	En la retirada o no inicio de soporte, intensificar el control de síntomas y considerar la sedación paliativa si son refractarios
La Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD) era escasa. En el peor de los escenarios se hacía por representación e incluso a través de medios como el teléfono.	La PAD requiere hablar de los miedos y deseos del paciente y sus familias. El temor a una mala muerte se alivia al otorgar el consentimiento para sedación paliativa si precisara. Conviene entrenar la relación de ayuda para la PAD.
El procedimiento de sedación paliativa se condicionó por carencia de fármacos habituales (midazolam i.v./s.c.)	Divulgar el uso de levomepromazina y fenobarbital i.v./s.c., propofol i.v., y comprobar la eficacia de otros