

MORIR EN TIEMPOS DE PANDEMIA

CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO, ÉPOCA DE COVID-19

Robert HALL
Bernardo GARCÍA CAMINO
Eugenio MIRANDA GARCÍA

SUMARIO: I. *Introducción*. II. *Planteamiento inicial*. III. *Diagnóstico de los cuidados paliativos en México*. IV. *Necesidades específicas de cuidados paliativos en COVID-19*. V. *Propuestas de aplicación*. VI. *Conclusiones*.

I. INTRODUCCIÓN

Si bien, los cuidados paliativos, vistos como un acompañamiento en el momento de la muerte, tienen referencias desde la antigüedad, distintos eventos han cambiado la consideración sobre la muerte y el modo de morir.

Por un lado, la Primera Guerra Mundial retiró la muerte del lenguaje cotidiano, a causa, primero, de la pérdida masiva de vidas, y, en segundo lugar, a causa del desarrollo científico-tecnológico, que permitió una atención distinta a padecimientos, que derivó en el alargamiento de la expectativa de vida, lo que modificó sustancialmente los modos en que se ve la muerte y las formas de morir. La posibilidad de mantener viva a una persona al estar conectada a distintos aparatos implicó que se cuestionara la ética o la procedencia del retiro de ese soporte vital.

Durante el siglo XX, según refiere Víctor Méndez Baiges,

como consecuencia del desarrollo de la ciencia médica, la muerte y la medicina acabaron encontrándose cara a cara, por decirlo así, y apareció un nuevo modo de morir, el cual se caracteriza porque en él la muerte se encuentra medicalizada y mediada por la tecnología. Este es el origen del que hemos llamado modo tecnológico de morir”.¹ Además, se profundiza la especialización en la ciencia médica, se abren nuevos modelos de hospitales y las personas dejan de morir acompañados por su familia en casa; ahora, el personal de

¹ Méndez-Baiges, Víctor, *Sobre morir, eutanasias, derechos, razones*, Madrid, Trotta, 2002, p. 28.

salud “lucha” por la vida de los pacientes, dándoles “nuevas oportunidades” y hasta es posible que mueran conectados a distintos artefactos y aislados de todo contacto humano.

La posibilidad de trasplantes provocó el cambio —legal— del concepto de muerte para permitir que se extraigan órganos de alguien que “respira” y cuyo “corazón late”, pero que está muerto.

Debemos agregar la incorporación de los derechos de los pacientes en el tratamiento, mediante los cuales estos pacientes pasan de ser meros receptores de las indicaciones médicas, a ser quienes, en ejercicio de su autonomía —como una expresión de libertad—, otorgan el consentimiento informado y determinan la forma en que pasarán sus últimos días. De esta forma, surgió la necesidad de una atención integral de los cuidados, en la que se busca la comodidad del enfermo, más que una curación, pues ésta ya no es posible. El cambio de objetivo —de curar a cuidar— no lo releva de ser parte de la atención de salud.

El COVID-19 volverá a modificar(nos) la forma en que vemos a la muerte y cómo queremos e imaginamos morir. Los cuidados paliativos son parte esencial en el proceso del término de la vida.

Por ello, en este capítulo revisaremos cómo se consideran a los cuidados paliativos, cuáles son los distintos diagnósticos internacionales que revisan su situación en México, qué cambios ha provocado el COVID-19, a nivel mundial, en la implementación y necesidad de los cuidados paliativos y, por último, propondremos una metodología para aplicarlos en la realidad del contexto mexicano.

II. PLANTEAMIENTO INICIAL

Los cuidados paliativos consideran el proceso de la muerte como algo natural y normal, por lo que no buscan acelerar o retrasar este proceso. Son, según define el Ministerio de Sanidad español,

...la asistencia integral del paciente en situación avanzada, progresiva de su enfermedad. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. Es primordial el control del dolor y otros síntomas y la provisión de apoyo psicológico, social y espiritual. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son aplicables a estadios tempranos de la enfermedad.²

² Ministerio de Sanidad y Política Social, *Unidades de cuidados paliativos estándares y recomendaciones*, Madrid, 2009, disponible en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>.

Cabe enfatizar la integralidad de la atención al paciente y a sus familiares, además de que pueden aplicarse en las etapas tempranas de la enfermedad y vincularlos con los procesos de comorbilidad que están afectando actualmente a muchas personas en el mundo.

La Organización Mundial de Salud (en adelante OMS) adoptó en 1980 el término de cuidados paliativos, la Organización Panamericana de Salud (en adelante OPS) lo hizo quince años después, incorporándolo a sus actividades asistenciales y en 1987 se reconoció a la Medicina Paliativa como una subespecialidad de la Medicina. El término Medicina Paliativa se acuñó en Inglaterra.³

La OMS define los cuidados paliativos como la prevención y el alivio del sufrimiento de pacientes adultos y pediátricos y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Estos problemas incluyen el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los pacientes y de su familia; además de que implican una identificación temprana, y una evaluación y tratamiento impecables de dichos problemas. Sus beneficios radican en que mejoran la calidad de vida, promueven la dignidad y la comodidad, e influyen, muchas veces, positivamente en el curso de la enfermedad. Estos cuidados son aplicables desde los estadios tempranos de la enfermedad, junto con otras terapias que están destinadas a prolongar la vida, y proporcionan acompañamiento para el paciente y la familia durante el curso de la enfermedad.⁴

Para el caso mexicano, la Ley General de Salud define los cuidados paliativos como “el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales”.⁵

En 2014, para complementar a la Ley General de Salud, el Consejo de Salubridad General expidió la Guía Integral del Manejo integral de Cuidados Paliativos,⁶ que señala que

...la finalidad de los cuidados paliativos no es curar... sino aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias. Pueden ayudar

³ Comisión Nacional de Bioética, *Cuidados paliativos*, México, 2015, disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/temasgeneral/cuidados_paliativos.html.

⁴ Organización Mundial de la Salud, *Cuidados paliativos* 2018, disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

⁵ Ley General de Salud, artículo 166 bis. 1, México.

⁶ Consejo de Salubridad General, Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014.

a los enfermos a vivir más confortablemente, y son una necesidad humanitaria urgente para las personas de todo el mundo aquejadas de... enfermedades crónicas mortales. Estos cuidados se necesitan sobre todo en los lugares donde hay una gran proporción de pacientes cuya enfermedad se encuentra en fase avanzada y con pocas probabilidades de curarse.⁷

Según un reporte del Centro para Avanzar en Cuidados Paliativos, los cuidados paliativos son la atención médica especializada para personas con enfermedades graves; este tipo de atención se centra en proporcionar a los pacientes un alivio de los síntomas, del dolor y del estrés de una enfermedad grave, independientemente del diagnóstico. El objetivo es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de la familia. Los cuidados paliativos son proporcionados por un equipo de médicos, enfermeras y otros especialistas que trabajan con el médico de cabecera del paciente para proporcionar una capa adicional de apoyo, por esto, son adecuados a cualquier edad y en cualquier etapa de una enfermedad grave, y se pueden proporcionar junto con un tratamiento curativo.⁸ En este concepto se considera la posibilidad de mantener opciones curativas aunadas a la atención del cuidado integral, que, además de la parte médica, incluye áreas como la psicología, la nutrición, y cualquier otra requerida por el paciente o su familia.

La resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud de la OMS sobre el fortalecimiento de los cuidados paliativos, desde el 2014, instó a los países participantes en la implementación de políticas públicas relacionadas a los cuidados paliativos, a efecto de que se garantizara el acceso a medicamentos para aliviar el dolor; en la capacitación del personal de salud y en la integración de estos en los sistemas de salud,⁹ con lo cual, además del establecimiento de los derechos referidos en los documentos previos, se buscan los mecanismos para instaurarlos en la práctica de los sistemas de salud.

Por lo tanto, el cuidado terminal adquiere, desde el siglo XX, según plantea David Clark, un

⁷ Consejo de Salubridad General, *Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos*, 2018, disponible en: http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf.

⁸ Center to Advance Palliative Care, “2011 Public Opinion Research on Palliative Care”, Center to Advance Palliative Care, 2011, traducción propia, disponible en: https://media.capec.org/filer_public/18/ab/18ab708c-f835-4380-921d-fbf729702e36/2011-public-opinion-research-on-palliative-care.pdf.

⁹ WHA67.19 Organización Mundial de la Salud, 67a. Asamblea Mundial de la Salud, *Fortalecimiento de los cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida*, mayo de 2014, pp. 38-43.

...nuevo significado muy específico el acercamiento a quienes se encuentran en la fase terminal de la enfermedad, a menudo de manera influenciada por compromisos religiosos o sociales más amplios y con el objetivo de comprometerse con los fundamentos de la mortalidad humana, haciendo que el final de la vida sea digno, significativo y libre de sufrimiento.¹⁰

No es tan fácil determinar cuántas personas requieren de cuidados paliativos, los cuales, si bien se relacionan de inmediato con el tratamiento del dolor, la mayor parte de las metodologías para el estudio del sufrimiento sólo incluyen la mortalidad asociada a una sola enfermedad, cuando, en realidad, la multimorbilidad afecta a 1 de cada 4 pacientes y se asocia a una mayor carga de síntomas, lo que puede dar lugar a que en algún momento se infravalore el sufrimiento, por lo que se ha sugerido la incorporación del concepto de multimorbilidad como el mejor método de identificación de la necesidad real de la población que necesita cuidados paliativos.¹¹

El aumento de población, el alza de las enfermedades no transmisibles, así como el incremento de la expectativa de vida habían sido señalados como los nuevos retos para los cuidados paliativos en el siglo XXI, sin embargo, el surgimiento de COVID-19 como pandemia establecerá nuevos retos y derroteros no sólo a la ciencia médica, sino a todos los modos de vivir que hemos conocido hasta hoy.

III. DIAGNÓSTICO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO

La existencia de los cuidados paliativos, aunque es muy antigua, la incorporación de su regulación, tanto en los términos de los documentos internacionales, como en la legislación mexicana se debe considerar reciente.

Como se mencionó, la OMS los considera desde 1980, pero fue en 2009 cuando se adicionó a la Ley General de Salud un título denominado “De los cuidados paliativos a los enfermos en situación terminal”, con los artículos 166 bis y 20 artículos más (166 bis a 166 bis 21).¹² Esta reforma fue seguida por la del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de

¹⁰ Clark, David, *Hospice and Palliative Care, Developments, Differences, and Challenges*, Nueva York, Oxford University Press, 2016, p. 409.

¹¹ Sleeman, Katherine *et al.* (coords.), “The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions”, *Lancet Global Health* 7(7), 2019, pp. 883-892.

¹² *Diario Oficial de la Federación*. “Decreto por el que se reforma y adiciona la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos”, 2009, disponible en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgs/LGS_ref39_05ene09.pdf.

Prestación de Servicios de Atención Médica (2013), publicado en el *Diario Oficial de la Federación* que añadió los artículos 138 bis a 138 bis 21. En 2014 fue expedida la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014 “Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos”,¹³ por un acuerdo del Consejo de Salubridad General que declaró la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos,¹⁴ y de una *Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos*.¹⁵

Consideramos que, a través de la regulación en México de los cuidados paliativos, es obligatorio que el sistema los provea y que existan responsabilidades asociadas a la práctica médica, así como a los derechos de los pacientes, sin embargo, afirmamos que la simple regulación no asegura su implementación en la práctica cotidiana.¹⁶ Adicionalmente, los documentos provenientes de OMS y OPS, impactan también a nuestro país vía convencionalidad, directamente o como criterios considerados *soft law*.

La OMS reconoce que, a nivel mundial, anualmente, 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano; tan sólo un 14% de las personas que la necesitan, reciben asistencia paliativa. Lo anterior se debe —entre otras razones— a una reglamentación excesivamente restrictiva de la morfina y otros medicamentos paliativos esenciales, sumada a la falta de formación y de concienciación sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud. Todo esto deviene en un obstáculo importante para los programas de mejoramiento del acceso a esos cuidados. Es necesario destacar, también, que una asistencia paliativa temprana reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud.¹⁷

¹³ *Diario Oficial de la Federación*. Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014 Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, 2014, disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014.

¹⁴ *Diario Oficial de la Federación*. “Acuerdo del Consejo de Salubridad General que declaró la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos”, 2014, disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014.

¹⁵ *Diario Oficial de la Federación*. “Acuerdo que modifica el Anexo Único del diverso por el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos”, así como los procesos señalados en la Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, 2014, disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018.

¹⁶ Hall, Robert T., *Ética de la investigación social*, México: CONBIOÉTICA, 2018, p. XX, disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/562561/Etica_de_la_investigacion_social.pdf.

¹⁷ Organización Mundial de la Salud, Cuidados paliativos, 2020, disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

Las condiciones mundiales señaladas por la OMS se encuentran reflejadas en el caso mexicano, si bien la regulación de papel la consideramos completa, la práctica ha sido lenta, no se han implementado políticas públicas que lo conviertan en una realidad palpable en el contexto nacional. Distintas organizaciones han evaluado esta situación en México:

En 2010, *The Economist*, a través de su Unidad de Inteligencia Económica, emitió por primera vez el reporte *La calidad de muerte, clasificación del cuidado al final de la vida alrededor del mundo*,¹⁸ en el que México aparece en el lugar 36 de los 40 países evaluados, sólo por encima de China, Brasil, Uganda e India. Para la segunda emisión de 2015,¹⁹ México se colocó en el lugar 43 de 80.

Debe ponerse de relieve el análisis de la accesibilidad a medicamentos para el dolor y la existencia, o no, de centros para la atención de enfermos en condición terminal. El avance en la clasificación obedeció a la emisión de las disposiciones normativas y la existencia de un marco regulatorio. Sin embargo, como se señaló, consideramos que no basta la regulación si no hay una práctica cotidiana y regular, en lugar de casos dispersos o excepcionales, máxime cuando el 76.9% de la población mexicana se encuentra incorporada en el sistema de salud gubernamental o público²⁰ y la mayor parte de la atención paliativa se refleja en el sistema privado.

Por otra parte, Human Rights Watch emitió, en 2014, el informe denominado “Cuidar cuando no es posible curar. Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México”,²¹ en el que refiere que: “Cerca de 600.000 personas mueren cada año en México (2014), casi la mitad a consecuencia de enfermedades crónicas como problemas cardiovasculares y pulmonares, diabetes, VIH o cáncer. Sin acceso a cuidados paliativos esas personas sufrirán innecesariamente, socavando su calidad de vida y la de sus familiares en sus últimos días de vida”. Además, son sólo unas pocas decenas de instituciones públicas de salud en el país las que ofrecen cuidados paliativos, cuya mayoría se ubica sólo en las capitales de las entidades federativas; la administración

¹⁸ The Economist Intelligence Unit. *Death Index Ranking Palliative Care Across the World*. The Economist, 2010, disponible en: http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/god_index_2.pdf.

¹⁹ The Economist Intelligence Unit. “The 2015 Quality Death of Index, Ranking palliative care across the world”, *The Economist*, 2015, disponible en: https://eiperspectives.economist.com/sites/default/files/images/2015%20Quality%20of%20Death%20Index%20Country%20Profiles_Oct%206%20FINAL.pdf.

²⁰ INEGI, Encuesta Intercensal 2015, Distribución porcentual de la población usuaria de servicios de salud según tipo de institución, disponible en: <https://www.inegi.org.mx/temas/derechohabiciencia/>.

²¹ Human Rights Watch, *Cuidar cuando no es posible curar, Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México*, 2014, disponible en: <https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posible-curar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en>.

en los domicilios de los pacientes es todavía menor; la mayoría del personal sanitario no ha recibido capacitación en la disciplina, sin olvidar que son pocos médicos tienen licencia para prescribir analgésicos fuertes, esenciales en los cuidados paliativos. No podemos considerar que haya habido, desde el informe, más allá de la emisión de la regulación —que no desestimamos— cambios en la práctica mexicana.

La Comisión Lancet sobre Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos emitió un reporte en 2018, en el que advierte que dichos servicios son inequitativos o simple y sencillamente no existen a pesar de la resolución de la Asamblea Mundial de Salud del 2014, donde se hacía el llamado a los estados miembros a integrarlos en la cobertura universal de salud. Determinó que, a la fecha del informe, el acceso a los cuidados paliativos era un reto emergente y una prioridad como tema de salud pública imprescindible para la salud global.

Mejorar la salud al evitar el dolor y sufrimiento está considerado como un componente necesario en los sistemas de salud de alta calidad con el potencial extra de poder generar beneficios económicos. La inversión en servicios de cuidados paliativos se ha demostrado útil en el alivio de síntomas de los pacientes y familias que sufren y existe ahorro en los costos del sistema de salud y en la sociedad. Esta evidencia ha sido observada en los países de alto, mediano y bajo ingreso. Además, la información sobre subsidios provistos a familias en los programas contra la pobreza, y debido a la pequeña proporción de familias viviendo por abajo de la línea de la pobreza (3%), los apoyos sociales para cuidados paliativos representan un costo adicional muy pequeño (menos del 1% de los componentes de un cuadro básico). Desafortunadamente, se menciona, específicamente, que el costo de la morfina en México es muy alto en relación con los precios reportados internacionalmente y que este opiáceo comprado en el sector salud en 2014, fue el más caro a nivel mundial, según la lista internacional de precios. En 2016 los servicios de cuidados paliativos y de alivio del dolor fueron añadidos al paquete esencial de los servicios de salud del Seguro Popular.²²

Por otro lado, dicha comisión refiere que en México se llevará a cabo el entrenamiento a gran escala de médicos de atención primaria y se facilitarán los cambios normativos y legislativos correspondientes. Desafortunadamente, la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (Cofepris), como agencia responsable de manejar el acceso a los medicamentos controlados, había mantenido políticas caducas, que incluían el uso de código de barras y recetas disponibles únicamente en las grandes ciu-

²² Sleeman, Katherine *et al.* (coords.), *The escalating global burden of serious...*, *op. cit.*

dades y en pequeños cantidades. Los médicos que deseaban prescribir los medicamentos controlados fueron forzados a viajar, regularmente, para obtener los recetarios y debían proveer la dirección de su domicilio. La situación cambió y, debido a la presión ejercida por la sociedad, las ONGs, los médicos y Human Rights Watch, se lograron cambios administrativos para que en 2015 existiera la prescripción electrónica.

El estudio de la Comisión reconoce el rezago con respecto a la capacidad de los hospitales y de la cantidad de personal para cubrir al Seguro Popular y que, a su vez, implica aumentar el paquete de los fondos personales para los servicios de salud; advierte la necesidad de incluir, en la matrícula de las escuelas de medicina y enfermería, de manera obligatoria, los cuidados paliativos, y sugiere la conveniencia de que la información obtenida de encuestas de los proveedores de servicios de cuidados paliativos beneficie a la comunidad de investigadores una vez hecha pública y sea de acceso abierto.²³

El reporte considera que, en todo el mundo, a pesar de que hay avances, el rezago puede obedecer al desconocimiento de este tipo de asistencia en los sistemas de salud —y agregaríamos de sus beneficios en todos los ámbitos— referidos a quién proporcionárselos, cómo y cuándo. Señala, también, la influencia de factores culturales que relegan a los cuidados paliativos. La expresión de la autonomía y sus diferencias en la forma en que se manifiesta —individual, familiar, socialmente— impacta en la aceptación o rechazo a los cuidados paliativos en lugar de la insistencia a opciones curativas.

Tal como lo indicamos en los casos anteriores, no podemos considerar que la situación, a partir de la emisión del reporte, haya cambiado positivamente.

Todos lo anterior refleja la situación de la atención paliativa en México.

IV. NECESIDADES ESPECÍFICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN COVID-19

A pesar de que desde 2007 Cheng *et al.* advirtieron al mundo sobre el riesgo de emergencia y reemergencia de infecciones por coronavirus como causa de Síndrome Agudo Respiratorio Severo y señalaban el riesgo que implicaban los animales salvajes exóticos de consumo en los mercados de Asia, puntualizando el riesgo que se corría en la salud global por la transmisión de humano a humano, y el papel que implicaba la globalización y tránsito de personas en

²³ *Idem.*

la diseminación si las condiciones se daban propicias para una pandemia,²⁴ no fueron tomados en cuenta: COVID-19 fue declarado oficialmente una pandemia el 11 de marzo de 2020, alterando las prácticas de salud de numerosas maneras.

Si bien se adhieren a las políticas obligatorias de distanciamiento físico para evitar la propagación del virus, los proveedores de atención médica han tenido el desafío de adaptarse a los cambios continuos en los procedimientos mientras atienden a los pacientes.

A pesar de que algunas personas infectadas por el nuevo coronavirus se pueden mantener asintomáticas o desarrollar la enfermedad de una forma muy leve, otras enferman gravemente y acaban falleciendo.²⁵ Como referencia, los datos estadísticos aportados por el Equipo Epidemiológico de Respuesta de Emergencia a la Neumonía del Nuevo Coronavirus en China —Chinese Center for Disease Control and Prevention, 2020—, tras analizar un total de 72.314 registros, apuntaron que entre los casos confirmados el 81% cursó con una enfermedad leve, el 13,8% fueron casos graves y el 4,7% críticos. En este último grupo se encontró que el 14,8% eran mayores de 80 años, el 10,5% padecían enfermedades cardiovasculares, el 7,3% diabetes, el 6,0% enfermedades respiratorias crónicas y el 5,6% cáncer,²⁶ todas estas condiciones de salud implican síntomas que se podrían atender mediante cuidados paliativos.

El gran impacto que ha tenido la emergencia global originada por la COVID-19 en el sistema sanitario ha trascendido a la atención asistencial de manera generalizada. La limitación de personal y recursos materiales, así como la falta de medios y espacios de atención sanitarios, han desplazado algunos derechos fundamentales individuales en favor del bienestar colectivo. Aunque el alcance de la actual pandemia no tiene antecedentes en la historia moderna de la humanidad, no es la primera vez que las emergencias de salud pública priorizan la seguridad colectiva y que el bienestar individual pasa a un segundo plano.²⁷ En este caso, sin embargo, la amenaza

²⁴ Cheng, Vincent *et al.*, “Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus as an Agent of Emerging and Reemerging Infection,” *Clinical Microbiology Reviews* (oct. 2007), pp. 660-694.

²⁵ Wu, Chaomin *et al.*, “Risk Factors Associated with Acute Respiratory Distress Syndrome and Death in Patients with Coronavirus Disease 2019 Pneumonia in Wuhan China,” *JAMA Intern Med*, 7, 2020, pp. 934-943.

²⁶ Poveda-Moral, Silvia *et al.*, “La planificación de decisiones anticipadas como estrategia preventiva de conflictos éticos en urgencias y emergencias durante y después de la COVID-19,” *Revista de Bioética y Derecho Perspectivas Bioéticas*, 50, 2020, pp. 189-203.

²⁷ Koplan, Jeffrey *et al.*, “Towards a common definition of global health,” *The Lancet*, 373, 2009, pp. 1993-1995.

que supone la COVID-19 se ha visto incrementada a causa de la elevada tasa de contagio,²⁸ hasta el punto de amenazar con colapsar los servicios sanitarios.²⁹ Esta situación sin precedentes ha puesto de manifiesto una serie de necesidades hasta ahora ocultas, que requieren ser tratadas con prioridad. Una de las urgencias más sensibles y excepcionales de esta pandemia es el fallecimiento en soledad de personas enfermas de COVID-19, concretamente, en un contexto hospitalario. Este hecho se debe al estricto protocolo de aislamiento de pacientes, medida implementada desde las fases más tempranas de la pandemia. Está claro que mediante este ejemplo se puede comprobar como los fallecimientos impactarán en el ánimo colectivo, parte de la respuesta gubernamental debería ser, derivado de que los cuidados paliativos implican también a la familia, sistemas en los cuales en forma de política pública se atienda la pérdida para toda la sociedad.

La deshumanización de la muerte tiene un fuerte impacto emocional que puede derivar en duelos patológicos que perduran en las personas próximas al fallecido. Disponemos de recursos para no perpetuar una situación injusta y evitar más sufrimiento del causado por la propia emergencia sanitaria. La muerte digna es un éxito terapéutico y un derecho fundamental que merece ser protegido en condiciones normales y también en situación de crisis.³⁰

El sistema de salud mexicano previo a la pandemia del COVID-19 no era en absoluto el idóneo o al menos suficiente, por lo que el arribo de esta enfermedad y sus peculiaridades agravó aún más la situación en el sistema de salud a nivel nacional. Tampoco lo era, como se vio, respecto de los cuidados paliativos.

Como muestra de la precariedad de la prevención en la salud en México, dentro de la prevalencia de enfermedades diagnosticadas y no diagnosticadas en la Encuesta Nacional de Salud 2016 se encontró que el 73% de la población padece sobrepeso-obesidad, hipertensión el 25% y diabetes el 14% y además las tres primeras causas de defunción general durante 2018 fueron en primer lugar las afecciones cardíacas con un 21%

²⁸ Meo, Sultan Ayub *et al.*, *Biological and epidemiological trends in the prevalence and mortality due to outbreaks of novel coronavirus COVID-19*, Organización Panamericana de la Salud, 2020, disponible en: <https://covid19-evidence.paho.org/handle/20.500.12663/1291>.

²⁹ Organización Mundial de la Salud, *La OMS advierte de que, sin servicios de salud esenciales, los avances en la cobertura de inmunización que tanto ha costado realizar corren peligro*, OMS, 2020, disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/detail/23-04-2020-hard-fought-gains-in-immunization-coverage-at-risk-without-critical-health-services-warns-who>.

³⁰ Consuegra-Fernández, Marta *et al.*, “La soledad de los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas”, *Revista de Bioética y Derecho*, 50, 2020, pp. 81-89.

de mortalidad, la diabetes mellitus con el 14% y los tumores malignos con el 12%.³¹

Se puede decir que la pandemia ha desnudado a la humanidad en su contexto temporal, ha evidenciado los puntos débiles de los sistemas de salud, desde la prevención de las enfermedades, la prevalencia de comorbilidades manifestadas por enfermedades no transmisibles, y a partir de ahí, las carencias en la atención por insuficiencia de espacio y recursos; por otra parte, se ha dado con gran frecuencia el contagio en el personal de salud, misma que se puede atribuir a distintos factores; inicialmente al desconocimiento de la enfermedad así como a la falta de equipo adecuado de protección, y la exposición a pacientes portadores asintomáticos sin la debida protección, además de la falta de insumos suficientes y necesarios para la atención de la contingencia a nivel mundial.³²

Partimos de la premisa de que es responsabilidad ética de los sistemas de salud proporcionar cuidados paliativos, y que los profesionales sanitarios tienen la obligación ética de aliviar el dolor y el sufrimiento, ya sea de orden físico, psicosocial o espiritual, independientemente de que la enfermedad o afección se pueda o no curar, y que los cuidados terminales son uno de los componentes esenciales de los cuidados paliativos.³³

Las emergencias y crisis humanitarias son eventos a gran escala que afectan a poblaciones o sociedades que causan una variedad de consecuencias difíciles y angustiosas que pueden incluir la pérdida masiva de vidas, la interrupción de los medios de vida, el colapso de la sociedad, el desplazamiento forzado y otros graves problemas políticos, económicos, efectos sociales, psicológicos y espirituales.

El objetivo fundamental no sólo de los cuidados paliativos, sino también de la medicina en sí, incluida la medicina practicada en emergencias y crisis humanitarias, es aliviar el sufrimiento humano. Salvar vidas es una forma crucial de lograr este objetivo, pero no la única.

Las respuestas humanitarias a emergencias y crisis que no incluyan cuidados paliativos son médicamente deficientes y éticamente indefendibles.³⁴

³¹ Secretaría de Salud, *COVID-19 Temático: Presencia de comorbilidades en las defunciones confirmadas por COVID-19*, 23 de julio de 2020, Gobierno de México, disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/565461/Comunicado_Tecnico_Diario_COVID-19_2020.07.23.pdf.

³² Ministerio de Sanidad, España, 2020, disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/ITCoronavirus.pdf>.

³³ WHA67.19 Organización Mundial de la Salud, 67a. Asamblea Mundial de la Salud, “Fortalecimiento...”, *op. cit.*

³⁴ Organización Mundial de la Salud, “Integrar los cuidados paliativos...”, *op. cit.*

Por ende, es notable que las épocas de excepcionalidad provocan que las decisiones no sean tomadas con el tiempo suficiente de reflexión que normalmente deberían tener, pero esto no debe ser nunca justificación para que los valores éticos de la práctica clínica —justicia, beneficencia y no maleficencia— no sean observados por todos los involucrados.

El diagnóstico tardío y el deseo de recibir tratamiento curativo, independientemente de las posibilidades de beneficio, en ocasiones excluyen —de manera equivocada— implementar un manejo oportuno de cuidados paliativos...

Es importante mencionar que los pacientes en terreno paliativo presentan múltiples síntomas, que pueden ser aliviados con intervenciones de relativo bajo costo, mejorar la atención de las personas en fase avanzada y terminal: es un elemento esencial para la calidad de atención dentro del sistema de salud.³⁵

Una parte de la respuesta gubernamental mexicana consistió en la emisión, por el Consejo de Salubridad General, de la Guía Bioética para Asignación de Recursos Limitados de Medicina Crítica en Situación de Emergencia (2020).

Esta Guía (2020) brinda un marco referencial dinámico que favorece la toma de decisiones para todos aquellos que se encuentran inmersos en la necesidad de atención médica hospitalaria, no se limita su alcance al personal de salud ya que toma en cuenta las decisiones del paciente y su familia.

Se considera que

Los cuidados paliativos deben ser una parte esencial de cualquier respuesta a una crisis humanitaria, incluida la actual pandemia de SARS-CoV-2. Un enfoque multifacético centrado en cosas, personal, espacio, sistemas, sedación, separación, comunicación y equidad puede guiar la planificación y garantizar que se satisfagan las necesidades de cuidados paliativos de los pacientes y sus familiares. Cualquier sistema de clasificación que no integre los principios de cuidados paliativos no es ético. Los pacientes que no se espera que sobrevivan no deben ser abandonados, sino que deben recibir cuidados paliativos como un derecho humano.³⁶

En congruencia con lo anterior, y ante la posibilidad de saturación de los servicios de salud, quedó prevista la opción para que nadie se quede sin atención, ya que la misma se dará a través de los cuidados paliativos.

³⁵ Consejo de Salubridad General, *Guía de Manejo Integral de Cuidados...*, *op. cit.*

³⁶ Arya, Amit *et al.*, "Pandemic palliative care: beyond ventilators and saving lives", *CMAJ*, 2020, disponible en: <https://www.cmaj.ca/content/192/15/E400>.

La Guía específicamente señala:

2.8 Tratamiento clínico para pacientes que no califican para recibir cuidados críticos

Las y los pacientes que no califican para recibir cuidados críticos deben continuar recibiendo atención hospitalaria dirigida especialmente al manejo de síntomas (por ejemplo: fiebre, delirio y, sobre todo disnea que sería el síntoma que más angustia podría causar). Se buscará que las y los pacientes tengan el mejor final de vida posible, de preferencia atendidos por personal de cuidados paliativos. De no ser esto posible, entonces la atención será provista por el personal de salud disponible, que deberá estar informado de las recomendaciones de las y los expertos en cuidados paliativos. Es sumamente importante *aliviar los síntomas de pacientes que requieren ventilación y no la reciben. Si la medicación no es suficiente para aliviar los síntomas se debe considerar la sedación, no con la intención de provocar la muerte pero sí con la intención de que el paciente termine su vida sin sufrimiento. La sedación paliativa en pacientes hipóxicos, con progresión de la enfermedad no subsidiaria al tratamiento, es considerada como una expresión de buena práctica clínica y debe seguir las recomendaciones existentes.*

De igual manera, se debe de evaluar a dichos pacientes de manera constante para determinar si los cambios en su estatus clínico y en la disponibilidad de cuidados críticos hacen que sean candidatos(as) para ser admitidos(as) en la sala de cuidados críticos. *Proveer soporte psicológico* requiere que los recursos materiales existan para acompañar lo mejor posible al paciente en el proceso de muerte y facilitar, considerando las condiciones de precaución para evitar contagios, que pueda darse la despedida entre paciente y familiares. Cuando no sea posible que los familiares estén presentes, por cuestiones sanitarias, se debe de recurrir a la tecnología, por ejemplo, llamadas o videollamadas.³⁷

Enfatizamos la consideración señalada por el Consejo de Salubridad General en la Guía Integral del Manejo integral de cuidados paliativos respecto a que

Los cuidados paliativos nunca aceleran la muerte intencionalmente, sino que brindan el tratamiento necesario para lograr un nivel adecuado de comodidad para el paciente en el contexto de los valores del paciente. De acuerdo con el principio ético del doble efecto, puede haber casos raros de síntomas severos y refractarios en un paciente con una enfermedad terminal o lesión mortal cuando la intención de asegurar la comodidad puede resultar en una aceleración de muerte involuntaria pero previsible.³⁸

³⁷ CSG, Guía Bioética (el énfasis es propio.) *op. cit.*

³⁸ Organización Mundial de la Salud, *Integrar los Cuidados Paliativos y el alivio de los síntomas*, *op. cit.*

Lo que en México no se ha destacado, por desgracia, a pesar de que hablamos de los recursos escasos, es que

...los cuidados paliativos no requieren equipos ni medicamentos costosos, generalmente pueden ser administrados a un precio relativamente bajo. Muchos estudios han demostrado la efectividad de los cuidados paliativos y algunos han revelado que la oferta de cuidados paliativos supone al final un ahorro de costos para los sistemas de salud.³⁹

Al estar hablando de atención médica, debemos considerar la futilidad, la cual entendemos como “la intervención médica excesiva —en términos de esfuerzo y finanzas—, con pocas posibilidades de modificar el resultado clínico final de un paciente.⁴⁰ El término se refiere a menudo cuando una intervención dirigida hacia un paciente gravemente enfermo tiene pocas o ninguna posibilidad de éxito.⁴¹ Para el caso específico de la pandemia se debe agregar aquellos procedimientos que provoquen riesgo elevado de contagio al personal de salud.

En el mismo contexto debemos considerar la obstinación terapéutica, a la cual se hace referencia en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos (2018) y que consideramos que resulta aplicable a la realidad que estamos viviendo en cuanto a que

...a nadie le gusta la idea de tomar decisiones que corresponden —estrictamente hablando— a los familiares, pero si son ellos quienes piden tratamientos agresivos de manera obstinada, la responsabilidad del médico hacia su paciente requiere de una transición a cuidados paliativos, en vez de llevar a cabo procedimientos o tratamientos dolorosos.⁴²

El 23 de julio de 2020, el Gobierno Federal mexicano reportó que la presencia de comorbilidades jugaba un papel mayor en la mortalidad por COVID-19, indicando que, al menos, el 73% de los fallecidos presentaba al menos alguna, ya sea diabetes mellitus, hipertensión, obesidad o algún problema cardiovascular previo. Se señaló también que, de 41,908 defunciones acumuladas en esa fecha, el 43% padecían hipertensión arterial, el 38%, diabetes mellitus, el 25%, obesidad, el 7 %, insuficiencia renal cróni-

³⁹ Human Rights Watch, *Cuidar cuando no es posible curar...*, *op. cit.*

⁴⁰ Consejo General de Salubridad, Guía de Manejo Integral de Cuidados, *op. cit.*

⁴¹ Herreros, B. *et al.*, “Limitación del esfuerzo terapéutico”, *Revista Clínica Española*, 212(3), 2011, pp. 134-140.

⁴² *Idem.*

ca, el 5%, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el 5%, enfermedad cardiovascular.⁴³

Muchos de los anteriores padecimientos pudieron ser acompañados, en términos de atención de cuidados paliativos, desde los estadios tempranos de la enfermedad, con la finalidad de disminuir los efectos que han provocado durante la pandemia.

Debido a lo anterior, la población mexicana está expuesta a una mayor carga de enfermedades crónicas que predisponen a un mayor riesgo de sufrimiento previo a la muerte al momento de contagiarse de COVID-19, viéndose lesionada en su dignidad y en su derecho a la salud, por lo que la adecuación de los cuidados paliativos hacia la población se convierte en una necesidad humanitaria y moral apremiante para mejorar la calidad de la atención sanitaria en el país y que además está prevista en la legislación federal que contiene las leyes, reglamentos, decretos, NOM, y guías que permiten el acceso a dichos cuidados, evitando así en la medida de lo posible la aplicación de tratamientos fútiles o inútiles, lo que permite a su vez una distribución racional de recursos y la aplicación de los mismos para aquellos pacientes que se beneficiarían de una adecuada selección clínica, evitando sufrimiento y encarnizamiento en todos aquellos pacientes que no obtendrían el beneficio buscado y que son candidatos a cuidados paliativos.

Por ello, la pandemia, además de otros cambios necesarios, deberá ser la oportunidad para implementar estrategias que reflejen la escucha a la voluntad del paciente, el aprovechamiento de la tecnología y que los pacientes puedan ser acompañados en todo momento de aislamiento.

En los países en donde los cuidados paliativos tienen mayor desarrollo, se ha señalado que

...la pandemia ha impactado la experiencia de atención al final de la vida de profesionales y pacientes hospitalizados de manera profunda. Estas experiencias demuestran un mayor nivel de soledad, dificultades en la toma de decisiones y la comunicación, y un intenso impacto emocional en los pacientes, sus familias y los médicos. Antes de la pandemia mundial, un paciente moribundo podía tener innumerables visitantes con seres queridos reunidos junto a la cama.⁴⁴

Por otra parte, en la Guía Integral del Manejo integral de Cuidados Paliativos (2018), el Consejo de Salubridad General indica que la sedación terminal, considerando que

⁴³ Secretaría de Salud. (2020). COVID-19 Temático, *op. cit.*

⁴⁴ Stilos, Kalliopi y Moore, Jennifer, "How COVID-19 has changed the dying experience for acute care patients and their families", *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30, 2020, p. 218.

...deberá ser cuidadosamente valorada en situaciones específicas, considerando todos los posibles matices clínicos, psicosociales, legales y bioéticos que implica. El objetivo último del manejo sintomático es mejorar las condiciones de vida y la calidad de muerte en este grupo de enfermos. Por todo esto, es imprescindible que el equipo terapéutico de cuidados paliativos esté capacitado para resolver las múltiples situaciones clínicas que se presenten mediante intervenciones de probada eficacia, protocolos estandarizados de manejo y criterios uniformes de actuación.⁴⁵

V. PROPUESTAS DE APLICACIÓN

A pesar de que México cuenta con un marco normativo claro y completo con relación a los cuidados paliativos, se requiere que se lleven a la realidad práctica mediante políticas —públicas o institucionales—, programas, acciones y prácticas, ahí creemos que está la verdadera posibilidad de atención a la población afectada por el COVID-19.

Por ejemplo, de avances normativos, sin que se dé la operatividad práctica, la Guía (2020) estableció el deber de conformar equipos de triaje en cada hospital donde se provea atención de medicina crítica. Este equipo servirá, entre otras funciones, “para mantener la equidad procedimental en la toma de decisiones sobre a quién se admite, y a quién no, a la unidad de cuidados intensivos, y mitigar así la angustia moral del personal de salud a cargo de pacientes críticamente enfermos”.⁴⁶ No hay un censo o reporte que haya dado seguimiento a la Guía en este aspecto mínimo, ni en la capacitación de estos. Sin este equipo, podría dudarse de la justicia en el momento de la asignación de recursos escasos.

De la misma manera, se ha enfatizado mucho —a nivel mundial— en la necesidad de proveer de ventiladores como soporte de respiración para el COVID-19, sin que sea tan notoria o considerada la provisión de los medicamentos —incluidos los opiáceos— necesarios para atender los síntomas de la enfermedad y comorbilidades y que por lo cual debió incrementarse su necesidad y consumo.

En otros lugares, se ha considerado que, por causa del COVID-19, los médicos pueden mostrarse reacios a manejar agresivamente los síntomas por temor a comprometer una recuperación potencial. Un ejemplo son las

⁴⁵ Consejo de Salubridad General “Guía para el Manejo integral”, *op. cit.*

⁴⁶ Consejo de Salubridad General, *Guía Bioética para Asignación de Recursos Limitados de Medicina Crítica en Situación de Emergencia*, Comité de Ética de la Comisión Consultiva Científica, 2020, disponible en: http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/index/informacion_relevante/GuiaBioeticaTriage_30_Abril_2020_7pm.pdf.

dudas sobre el uso de opioides o benzodiazepinas para la disnea debido a preocupaciones sobre la depresión respiratoria. De igual forma consideran que, a través de la implementación de los cuidados paliativos, se puede demostrar que dichos medicamentos, en dosis bajas son benéficos, y, generalmente, no comprometan la función respiratoria, incluso con enfermedades pulmonares preexistentes.⁴⁷

A pesar de que los diagnósticos en la situación mexicana de los cuidados paliativos —apuntados previamente— lo señalaban ya como problemático en tiempos ordinarios, no ha sido un punto del que exista evidencia de que se haya discutido o informado a nivel nacional. Es indispensable éticamente la posibilidad de acceso de toda la población que los requiera a los medicamentos necesarios para la atención de los síntomas derivados de COVID-19 y sus comorbilidades.

De igual forma, consideramos que hay que insistir en que la comunicación de las noticias, especialmente las malas noticias, a los pacientes y a sus familiares, e incluso a la población en general, debe darse en un contexto de la ética del cuidado.

Usamos como referencia un texto que sugiere el lenguaje para discutir un plan de tratamiento con alguien que es poco probable que sobreviva a una enfermedad crítica, pero cuyo plan de atención actual incluiría terapias de soporte vital si está indicado.⁴⁸

⁴⁷ Stilos y Moore, *op. cit.*

⁴⁸ Arya *et al.*, *op. cit.*

Usted (su ser querido) actualmente sufre de Covid-19. Le hemos dado tratamientos, que incluyen oxígeno, pero parece que su cuerpo no responde bien a ellos. Si esto continúa, deberíamos considerar el uso de tratamientos de soporte vital para apoyar su cuerpo.

Estoy muy preocupado por este escenario; Aunque es muy fácil comenzar los tratamientos para mantener la vida, hay muchos escenarios en los que preferimos no hacerlo porque las posibilidades de recuperación son escasas.

Eso es generalmente cuando alguien tiene condiciones médicas crónicas o incurables, o su cuerpo se ha vuelto más débil de lo que solía ser. La otra preocupación es que estos tratamientos pueden causar muchas molestias. Por supuesto, muchas personas están dispuestas a experimentar molestias si hay una posibilidad razonable de una buena recuperación. Pero si los tratamientos causan molestias y las posibilidades de recuperación son escasas, dudamos mucho en ofrecer esos tratamientos.

Me gustaría proponer un plan alternativo. Me gustaría sugerir que continuemos haciendo las cosas que estamos haciendo actualmente, incluyendo intubarlo con la esperanza de que aún pueda responder y recuperarse. No queremos aprovechar esa oportunidad. Pero si su cuerpo no responde y empeora, sugeriría que no comencemos los tratamientos para mantener la vida. En cambio, si empeora, sugeriría que nos concentremos en mantenerlo cómodo, entendiendo que cualquier aumento de la atención probablemente haría más daño que bien. ¿Qué piensas sobre eso?

Debemos reconocer los esfuerzos —heroicos— de nuestro personal de salud y apoyarlo, pero hay que ampliar la gama de atención a la población afectada, a los pacientes y familiares, mediante los cuidados paliativos.

Ante la pandemia de COVID-19 las medidas de salud pública provocan que las personas mueran solas en las unidades de cuidados intensivos, asilos, o en los pabellones médicos o quirúrgicos, quedando supeditados a las estrictas políticas de visita. El único contacto de los pacientes, es con el personal de salud, y cuyo contacto humano queda de manera fría impedida por los guantes y parafernalia de protección en una atmósfera de ansiedad, reglas de protección y miedo.⁴⁹ El personal de salud mexicano ha apoyado con el uso de recursos personales para que exista contacto entre los pacientes y sus familias a través de medios de comunicación remota, pero hay que institucionalizarlo, nos referimos a la adquisición y puesta a disposición de los instrumentos necesarios para ello.

En el caso de la comunicación remota también deberá funcionar para que el paciente que así lo decida reciba la asistencia espiritual que requiera, siendo este tipo de atención parte integral de los cuidados paliativos.

Afirmamos que es esencial que el ingreso de los pacientes con sintomatología que pueda referir a COVID-19, se realice con documentos sencillos de consentimiento informado de emergencia —propuestos aquí como anexo— en que se cubran los parámetros mínimos que la legislación mexicana establece, incluyendo al menos:

1. El nombramiento específico del representante para decisiones médicas, en términos de lo dispuesto por el artículo 166 bis 3 de la Ley General de Salud.
2. El medio de contacto para que pueda comunicarse con sus pacientes, así como la posibilidad de un horario específico para ello.
3. Su aceptación o renuncia a tratamientos, tales como...

Para lo anterior, comprendemos que el desarrollo de la enfermedad es variable e incierto, sin embargo, de los diagnósticos se puede prever la evolución natural de la misma en base a las comorbilidades, por ello, consideramos que es preferible ser específico en la aceptación y renuncia como parte de un verdadero consentimiento informado, y así se dará certeza al personal de salud acerca de las decisiones que tomó el propio paciente y le retirará a los médicos y enfermeras el peso ético en la ejecución de las

⁴⁹ Chochinov, Harvey *et al.*, “Death, Dying, and Dignity in the Time of the COVID-19 Pandemic”, *Journal of Palliative Medicine* 23(10), (2020), pp. 1 y 2.

mismas, mientras que la expresión de renuncia a “todo tratamiento que se considere fútil” es indeterminada, genérica, máxime si se asienta sólo como una leyenda a ser firmada, sin explicación del padecimiento, sus síntomas y probable evolución y dejará al criterio del personal de salud la aplicación o no de los mismos.

El documento se convierte en una orden médica con consentimiento informado, además de integrarse al expediente médico, puede estar permanentemente a la vista del personal de salud junto al enfermo, para que en todo momento acceda a su información y la siga.

Proponemos este formulario de consentimiento informado y que constituirá una orden médica, con un enfoque en la información y en los derechos de participación. Contiene los requisitos mínimos indispensables establecidos en la normatividad mexicana, al ser una propuesta, en el campo de la práctica, cada institución lo podrá ampliar, conforme su experiencia o necesidades indiquen, para convertirlo en un instrumento ágil y suficiente para una atención adecuada en los cuidados paliativos.

PROPUESTA DE FORMULARIO: CONSENTIMIENTO EN EMERGENCIA

Nombre del Paciente: _____ Fecha: _____
Núm. de expediente: _____ Sexo _____ Edad _____
Diagnostico inicial _____ Comorbilidades _____

Capacidad: El paciente es capaz de decidir y dar su Consentimiento Informado

Si () No ()

Representante para decisiones médicas

Nombre:

Teléfono celular o correo:

Designado por el paciente () por el acompañante ()

Otro contacto _____ Teléfono _____

Control de dolor y síntomas

El médico ha explicado al paciente el uso de medicamentos para probables tratamientos, con el fin de controlar el dolor, la sofocación, el sufri-

miento y los efectos secundarios y el/la paciente entiende su papel como participante en la toma de decisiones médicas respecto a su cuidado.

Si () No ()

Autoriza la sedación al final de la vida

Si () No ()

Reanimación cardiopulmonar (RCP)

Autoriza intentar maniobras de RCP en la fase terminal

Si () No ()

El paciente fue informado que la reanimación cardiopulmonar (RCP)

1. podría ser contraindicada por futilidad (no va a funcionar) y el médico no va a ofrecerla,

Si () No ()

2. podría ser de utilidad marginal (probabilidad de éxito bajo y con qué daños secundarios)

Si () No ()

3. podría ser una opción normalmente ofrecida y dependerá del juicio del médico.

Si () No ()

Pido RCP

()

Rechazo RCP, considerada muy probablemente fútil o con riesgos inaceptables o desproporcionados.

()

Respiración

El médico ha explicado, de manera general, las opciones posibles para apoyo de respiración incluyendo puntas con oxígeno, máscaras con oxígeno, máscaras con presión positiva, ventiladores mecánicos e intubación con los riesgos y beneficios posibles, según las políticas del hospital y las leyes pertinentes.

Si () No ()

El/la paciente ha entendido su papel de participación en el momento en el cual el apoyo de Ventilatorio está ofrecido o pedido.

Si () No ()

El/la paciente autoriza uso de ventilador

Sí () No ()

El/La paciente autoriza intubación.

Sí () No ()

Consentimiento Informado

Toda la información que aquí se expresa fue conversada conmigo por el médico que clarifica todas mis dudas y firma este documento.

Entiendo también que, en caso de cambiar mis deseos, puedo modificar este documento. Este consentimiento aplica a cualquier médico o personal de salud que me ofrezca atención médica en el futuro.

Nombre y Firma del paciente y/o su representante:

Paciente _____ Fecha: _____

Representante _____

Fecha: _____

Médico tratante

Este plan de cuidados paliativos fue acordado y expedido en los términos señalados por la Ley General de Salud y demás disposiciones normativas aplicables y de acuerdo con el consentimiento informado del paciente y su representante.

Firma

Fecha

Cédula

VI. CONCLUSIONES

En este capítulo revisamos cómo son considerados los cuidados paliativos, cuáles son los diagnósticos internacionales que revisan su situación en México, qué cambios ha provocado el COVID-19 a nivel mundial en la implementación y necesidad de los cuidados. Con base en esto, queremos proponer una metodología para aplicarlos en la realidad del contexto mexicano.

Consideramos que, en México, para los cuidados paliativos, tenemos marco normativo claro y completo. Las previsiones existentes en la Ley General de Salud, los Reglamentos que derivan de la misma, así como las Guías expedidas por el Consejo de Salubridad General —Guía Integral del Manejo de Cuidados Paliativos y Guía Bioética para Asignación de Recursos Limitados de Medicina Crítica en Situación de Emergencia— son instrumentos suficientes para la situación.

El aumento de población, el alza de las enfermedades no transmisibles, así como el incremento de la expectativa de vida habían sido señalados como los nuevos retos para los cuidados paliativos en el siglo XXI, sin embargo, el surgimiento de COVID-19 como pandemia ha establecido nuevos retos y derroteros no sólo a la ciencia médica, sino al modo de vida que habíamos tenido hasta este evento mundial.

Consideramos que, a través de la regulación en México de los cuidados paliativos, es obligatorio que el Sistema Nacional de Salud los provea y haya responsabilidades asociadas a la práctica médica, así como a los derechos de los pacientes.

Hemos revisado, documentalmente, la situación de los cuidados paliativos en México y hemos notado problemas con disponibilidad de servicios y analgésicos. El enfoque de nuestra atención, sin embargo, es la ética de tales cuidados establecidos en la Ley de Salud de 2009, junto con las reglas y otros documentos oficiales recientes.

La muerte digna es un éxito terapéutico y un derecho fundamental que merece ser protegido tanto en condiciones normales como en situaciones de crisis.

Hemos señalado el problema de la escasez de recursos y los dilemas de triaje que dichas carencias generan.

Es necesario, por tanto, que los cuidados paliativos se lleven a la práctica, mediante políticas públicas e institucionales, programas, acciones y prácticas. Consideramos que ahí está la verdadera posibilidad de atención a la población afectada por el COVID-19.

Hemos insistido que, incluso en situaciones de urgencia y en épocas de pandemia, la atención a la ética de cuidado de salud no es solamente posible, sino que es un derecho humano.

Afirmamos que hay que insistir en que la comunicación de las noticias, especialmente las malas, a los pacientes y a sus familiares, e incluso a la población en general, debe darse en un contexto de la ética del cuidado.

Declaramos que los pacientes en situaciones de urgencia conservan el derecho de consentimiento a su tratamiento y deben ser informados de su derecho de participar en las decisiones respecto a su vida y su muerte.

Consideramos esencial que, el ingreso de los pacientes con sintomatología que haga necesario referirlos a COVID-19, se realice con documentos sencillos de consentimiento informado de emergencia —agregados aquí como propuestas de aplicación— en que se cubran los parámetros mínimos que la legislación mexicana establece.

El ingreso en el hospital o transferencia a cuidados intensivos no es exactamente el mejor momento para tomar decisiones, pero debe ser preparativo para decisiones médicas y debe enfocarse en el tratamiento y cuidado posible, y en el nombramiento de un representante para el caso en que el paciente pierda su capacidad para tomar decisiones. El paciente y su representante deben estar informados de la posibilidad de tomar decisiones graves.