

CAPÍTULO 19

CUIDADOS PALIATIVOS Y COVID-19: ROL, DIFICULTADES Y DILEMAS BIOÉTICOS EN ÉPOCA DE PANDEMIA.

Antonio Ramos Sánchez*
Universidad Pontificia Comillas

Resumen: Los Cuidados Paliativos juegan un papel clave en esta pandemia. En tiempos de *medicina de guerra*, en los que el número de pacientes con necesidades de cuidados críticos supera con creces a los recursos disponibles, el triaje se hace más necesario si cabe. Sólo aquellos que tengan grandes posibilidades de superar la enfermedad se beneficiarán de estos cuidados. En estas circunstancias, a todos aquellos que quedan fuera de esta cohorte de elegidos, se les debe asegurar unos cuidados paliativos de calidad que proporcionen soporte emocional y espiritual, un impecable control de síntomas y una sedación paliativa adecuada, si ésta estuviera indicada. Sobre este escenario, principios y derechos como la autonomía, la justicia distributiva o una muerte digna han podido verse comprometidos.

Palabras clave: Cuidados paliativos, pandemia, aspectos éticos.

Abstract: Palliative Care play a key role in this pandemic. In times of *war medicine*, when the number of patients with critical care needs far exceeds the resources available, triage becomes even more necessary if possible. Only those who have a great chance of overcoming the disease will benefit from this care. In these circumstances, all those left out of this chosen cohort must be provided with quality palliative care that provides emotional and spiritual support, impeccable symptom control and adequate palliative sedation, if indicated. In this scenario, principles and rights such as autonomy, distributive justice or a dignified death have been compromised.

Keywords: Palliative Care, pandemic, ethical issues.

* Ramos Sánchez, A. (2020). Cuidados paliativos y COVID-19: Rol, dificultades y dilemas bioéticos en época de pandemia. En R. Amo Usanos, F. de Montalvo Jääskeläinen. (Eds.). *La humanidad puesta a prueba. Bioética y COVID-19*, (pp. 315-329). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.

1. INTRODUCCIÓN.

El 31 de diciembre de 2019 son declarados los primeros casos de una neumonía de etiología desconocida en la ciudad de Wuhan, en China (Li, Li, Li, et al., 2020). Pocos días después, las autoridades chinas declaraban que el agente causante de esta infección hasta entonces desconocida, era un nuevo coronavirus denominado SARS-CoV-2. Con la sucesión de casos se ha comprobado que la infección por este nuevo virus causa múltiples manifestaciones clínicas, que van desde las compatibles con el resfriado común hasta neumonía, alteraciones en la coagulación, shock séptico y fallo multiorgánico (Wu, Z., McGoogan J.M., 2020). Todas ellas se aglutinan bajo el término de COVID-19 (*coronavirus infectious disease 19*). El 11 de marzo de 2020, Tedros Adhanom Ghebreyesus, Director General de la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaraba, en una rueda de prensa, la enfermedad COVID-19 como pandemia (OMS, 2020a).

Durante este tiempo y en los meses sucesivos, la sociedad española ha pasado de la indiferencia al miedo, del desconocimiento a la saturación de información, de la seguridad que proporciona el estado del bienestar a la inseguridad e incertidumbre que ocasiona lo desconocido. Ha sido tiempo de pérdidas, de restricción de libertades y derechos individuales en beneficio del bien común. Pero también ha supuesto tiempo de soledad y, desgraciadamente para muchos, demasiados, un tiempo que ya no será posible recuperar.

La COVID-19 se ha manifestado como un tsunami de sufrimiento que, a medida que avanzaba tierra adentro, anegaba todo aquello que se interponía en su camino. Las estructuras económicas, sociales y sanitarias se han visto desbordadas por la avalancha de la enfermedad. Unas estructuras sanitarias que, ya de forma previa, estaban en precario y que se han enfrentado a un desafío sin precedentes. La pandemia ha configurado un escenario en el que los pacientes, lejos de fallecer, desaparecían enterrados bajo una montaña dibujada entre ejes de abcisas y ordenadas, convertidos en datos anónimos.

Y en este escenario de hecatombe sanitaria, en el que los servicios de salud se han visto superados por el aluvión de pacientes que precisaban ser atendidos, los cuidados paliativos (CP) adquieren una importancia capital. Unos CP que ni mucho menos han supuesto una excepción a la hora de ser engullidos por la ola gigantesca de presión asistencial que ha provocado la COVID-19. Unos profesionales sanitarios que de forma previa a la pandemia y aun siendo los mejores momentos del despliegue de los CP desde sus inicios en España, ya trabajaban con escasez de recursos. Cabe recordar que, según el último Atlas Europeo de Cuidados Paliativos publicado en 2019, nuestro país se sitúa en el puesto 31 de 51 países en cuanto a la dispo-

nibilidad de recursos específicos de CP (Arias-Casais, Garralda, Rhee, et al., 2019). Ante la escasez de recursos de cuidados intensivos (Rubio, Estella, Cabre, et al., 2020) o la no conveniencia de su utilización, dado el momento evolutivo de la enfermedad del paciente, los CP son la elección.

Bajo esta atmósfera apocalíptica, principios y derechos como el de la autonomía del paciente a la hora de tomar decisiones en cuanto a su proceso de muerte, principios como el de veracidad o el no abandono, la beneficencia de las intervenciones llevadas a cabo por los profesionales sanitarios o términos como la justicia distributiva o la equidad, han podido verse comprometidos o enfrentados en conflicto. En adelante, se intentarán exponer algunas de estas situaciones en base a la evidencia disponible hasta la fecha.

Pero quizá, antes de continuar y para poder entender cuáles han sido las dificultades y dilemas bioéticos a los que se han de enfrentar los CP durante la pandemia, se hagan necesarias tan sólo unas líneas en las que se reflejen el quehacer diario de los CP con los pacientes y sus familias.

2. EL DÍA A DÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020b) define los cuidados paliativos (CP) como «un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual».

El acceso a los CP está reconocido como un derecho universal (Porta i Sales, 2014) y éstos incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y el control de los síntomas angustiantes. Brindan apoyo a los pacientes para ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias en el proceso de toma de decisiones y en su propio duelo. En ningún caso su objetivo es el de adelantar ni retrasar la muerte, sino el de dar calidad a esa vida que queda, afirmándola y reconociendo la muerte como un proceso natural inherente a la vida. Son aplicables por personal sanitario con una formación básica en cualquiera de los niveles asistenciales, requiriendo de un equipo especializado para el manejo de los casos complejos (Radbruch, de Lima, Knaul, et al., 2020).

En este contexto, los profesionales de CP están en contacto permanente con la muerte, así como con pacientes y familias que sufren. Más allá de la carga emocional que puede suponer para el propio profesional el atender este tipo de pacientes, implica manejar en la práctica diaria situaciones

complejas que, a menudo, suponen un dilema ético (Ulrich, Grady, 2018). Estos dilemas se producen de manera transversal independientemente de la enfermedad o del ámbito en el que se prestan los cuidados e incluyen aspectos relacionados con la equidad de recursos, conflictos de intereses entre distintos profesionales, adecuación del esfuerzo terapéutico o la relación entre profesional y el paciente y su entorno (Chih, Su, Hu, et al., 2016; Emmerich, 2018; Mitchell, 2015; Marks, Ahronheim, 2020; Courtright, Benoit, Curtis, 2019; Sreenivasan, Nobleza, 2018)

3. ROL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA PANDEMIA

Los CP juegan un papel clave en esta pandemia. Así lo sugiere la OMS al incluirlos como parte de la respuesta que deben dar los países ante la COVID-19 (WHO, 2020). En tiempos de *medicina de guerra*, en los que el número de pacientes con necesidades de cuidados críticos supera con creces a los recursos disponibles, el triaje se hace más necesario si cabe. Esto significa que sólo aquellos que tengan grandes posibilidades de superar la enfermedad se beneficiarán de recibir estos cuidados. En estas circunstancias, a todos aquellos que quedan fuera de esta cohorte de elegidos, se les debe asegurar unos cuidados paliativos de calidad que proporcionen soporte emocional y espiritual, un impecable control de síntomas y una sedación paliativa adecuada, si ésta estuviera indicada (Romanò, 2020; Peate, 2020).

Una gran cantidad de pacientes infectados no han llegado a tener acceso al medio hospitalario. La situación clínica previa, la comorbilidad asociada o la enorme presión asistencial a la que estaban sometidos los hospitales, hacían que tuvieran que ser atendidos en su lugar de residencia. Ante esta coyuntura, los equipos especialistas en CP se convierten en equipos consultivos dando soporte y sirviendo de guía para todos aquellos profesionales que han de prestar cuidados al final de la vida en domicilios, centros sociosanitarios o residencias de ancianos (Ferguson, Barham, 2020; Feder, Akgün, et al., 2020). Esa misma labor consultiva, además de docente, se desarrolla también en el medio hospitalario para todos aquellos profesionales que tratan a los pacientes en primera línea. Ante la inexistencia de un tratamiento curativo, en muchos casos el curso de la enfermedad empeora hasta un fatal desenlace. Estos profesionales pueden necesitar ayuda para manejar de forma correcta síntomas como la disnea, tos, o la ansiedad y delirium de los pacientes. De igual manera que ante la necesidad de comunicación de malas noticias o para un adecuado soporte emocional en el duelo de la familia (Powell, Silveira, 2020).

Aunque todo haya quedado supeditado a la pandemia, el virus no ha detenido el avance de las devastadoras consecuencias del cáncer, ni de las

enfermedades neurodegenerativas, ni siquiera de las enfermedades provocadas por una insuficiencia de órgano. Algo a tener en cuenta a la hora de priorizar la asistencia. Tal y como recomienda el Comité de Bioética de España, se debe tener en cuenta el interés de todos los pacientes y no sólo de los pacientes con COVID-19 (Comité de Bioética de España, 2020). La mayoría de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas son mayores de 65 años y con una o varias comorbilidades, lo que les hace ser muy vulnerables ante la infección por SARS-CoV-2 (Aira Ferrer, Domínguez Lorenzo, et al., 2015; Sun, Lee, Meyer, et al., 2020). Los equipos de CP deben continuar con el seguimiento de los pacientes con necesidad de cuidados al final de la vida más allá de la COVID-19. Para ello, y para poder garantizar su seguridad, se han modificado las pautas de seguimiento habitual, restringiendo las visitas en domicilio o los traslados hospitalarios para pruebas diagnósticas o complementarias (Petrova, Pérez-Gómez, et al., 2020; Porzio, Cortellini, Bruera, et al., 2020). Se ha aumentado el seguimiento telefónico o a través de videoconferencias a la vez que se limitaban las visitas de familiares y allegados en domicilios, residencias y hospitales (Humphreys, Schoenherr, Elia, 2020). En un estudio realizado en una unidad de CP italiana, en la que las visitas de familiares y allegados fueron sustituidas por videollamadas durante el pase de visita, se les preguntaba sobre la satisfacción con el sistema implantado. Si bien las familias manifestaban estar contentas con la información que recibían y con la forma en la que se les proporcionaba, consideraban que en ningún caso el sistema de videollamada podía sustituir a la presencia física junto a su ser querido (Mercadante, Adile, Ferrera, 2020).

4. PROCESO DE TOMA DE DECISIONES, ¿LIMITADO?

Cuando se acerca el final de la vida, el proceso de la toma de decisiones cobra una especial importancia. Garantizar la autonomía del paciente, siempre que sea mentalmente capaz, a la hora de decidir todo aquello que tenga que ver con su proceso de enfermedad, es fundamental. El paciente es el dueño de su proceso, de la información y de con quién la quiere compartir. En un modelo de decisiones compartidas, el profesional indica y el paciente elige (Barbero, Prados, González, 2011). En nuestro país, la toma de decisiones se sustenta en el marco legislativo que proporcionan la Ley General de Sanidad y la Ley 41/2002 que garantiza el derecho a la autonomía y otorga la titularidad de la información al paciente (Ley 14/1986; Ley 41/2002). Para que esto sea así, debe existir una comunicación honesta y empática entre profesional, paciente y familia. La comunicación es uno de los ejes centrales sobre los que gira la atención al final de la vida (Ferrell, Buller, 2020). De hecho, se considera la base

de la relación entre profesional, paciente y familia (Costello, 2017; Campos, Silva, 2019). No son pocas las investigaciones realizadas que avalan la importancia de una comunicación efectiva y su positivo impacto en el paciente paliativo y su entorno (Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens, et al., 2014). Una comunicación efectiva con el paciente mejora la calidad de vida percibida, incrementa la satisfacción con los cuidados recibidos, reduce la agresividad de los tratamientos aplicados y contribuye a disminuir los ingresos hospitalarios innecesarios (Brighton, Bristowe, 2016; Mack, Cronin, Keating, 2012). Igualmente, mantener una comunicación honesta con el paciente que precisa cuidados al final de la vida, sobre todo en lo que al pronóstico se refiere, es la base para preservar su autonomía y por ende, su implicación activa en la toma de decisiones (Hernández-Marrero, Fradique, Pereira, 2019; Rich, 2014).

En los pacientes que precisaban cuidados al final de la vida por COVID-19, este proceso se ha visto comprometido por la influencia de diferentes factores. Uno de ellos es el rápido desarrollo de la enfermedad. Estudios como el de Lovell et al. (2020) y Turner et al. (2020), realizados en Reino Unido, alertaban del corto espacio de tiempo que transcurría desde la instauración de los primeros síntomas hasta el fallecimiento. Igualmente aludían a la dificultad en la realización de un triaje efectivo, lo que conllevaba que los pacientes accedieran a CP demasiado tarde. Poco tiempo para que los pacientes y su entorno más cercano, sometidos a unos altísimos niveles de estrés, procesen la información. Poco tiempo para discernir y poder tomar una decisión conociendo todas las opciones y asumiendo sus consecuencias. La recomendación es que las discusiones en torno al final de la vida tengan lugar en estadios tempranos de la enfermedad, antes de que su evolución limite la capacidad de decidir del paciente (Moore, Sampson, et al., 2020). Durante la pandemia, debido a la situación de urgencia, los síntomas incapacitantes asociados, como la ansiedad y disnea severos, agitación y delirium (Yang, Zheng, Gou, et al., 2020), han provocado que muchos pacientes no pudieran tomar sus propias decisiones o que la responsabilidad de tomarlas recayera en sus allegados, quienes han debido anticipar cuáles serían sus deseos, pudiendo provocar en muchos de ellos sensaciones de sobrecarga, ansiedad o culpa (Caron, Griffith, Arcand, 2005).

Paralelamente, el alto índice de mortalidad de la enfermedad, la presión asistencial asfixiante con limitación en las derivaciones y el alto nivel de contagios entre el personal sanitario, que ha provocado un considerable aumento de profesionales de nueva contratación en los centros asistenciales o que muchos de ellos se vieran desplazados de sus áreas de actuación habituales, conlleva que pacientes con necesidades de atención al final de la vida por COVID-19 hayan estado acompañados por profesionales sin la

formación o experiencia necesarias (O'Connell, Maier, 2020). Más allá de las consecuencias para el propio profesional, que ha de enfrentarse a la muerte de sus pacientes sin las herramientas personales adecuadas, como pueden ser ansiedad, depresión o fatiga por compasión (Wu, Wang, Luo, et al., 2020; Shanafelt, Ripp, Trockel, 2020; Center to Advance Palliative Care, 2020; Alharbi, Jackson, Usher, 2020), el proceso de toma de decisiones en el contexto de final de vida por COVID-19, puede verse afectado. Los pacientes y sus familias tendrán que tomar decisiones en base a la información que se les proporcione sobre el diagnóstico, el pronóstico, la futilidad de tratamientos o la retirada de los mismos y, a pesar de que tal y como se ha expuesto con anterioridad, el proporcionar información veraz al paciente sobre su proceso de enfermedad es una obligación legal y ética contraída por los profesionales (Bascañán, 2013; Rosenberg, Wolfe, et al., 2016; Tuckett, 2004; Martínez Otero, 2012), la comunicación de malas noticias y, en general, la comunicación en el ámbito de final de vida es reportada como una de las tareas más difíciles y estresantes por los profesionales de CP (Hernández-Marrero, Fradique, Pereira, 2019; Pirschel, 2016). Una tarea que requiere de conocimientos específicos, habilidades y entrenamiento (Razai, 2018; Narayanan, Bista, Koshy, 2010; Ulrich, 2018).

Por otro lado, el paciente paliativo es un paciente complejo (Aira Ferrer, Domínguez Lorenzo, Cano González, et al., 2015; de Miguel, Ruiz, de la Uz, 2018). Acompañar y cuidar en el proceso de muerte es una tarea no exenta de dificultades. El profesional sanitario que acompaña en el final de la vida debe poseer habilidades para manejarse en situaciones de estrés emocional, planificación anticipada de cuidados, sintomatología cambiante y en ocasiones refractaria que precisa de sedación paliativa y tener conocimientos sobre conceptos y recursos disponibles (Martínez Gimeno, Cámara Escribano, Honrubia Fernández, et al., 2018; Ávila, Bermejo, Sastre, et al., 2019; Sánchez-Holgado, Gonzalez-Gonzalez, Torijano-Casalengua, 2016). A pesar de que instituciones y sociedades científicas han intentado dotar de herramientas para el manejo de situaciones complejas a los profesionales menos habituados en la aplicación de los CP (Schlögl, Jones, 2020; Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2020; Palliative Sedation Project, 2020), la falta de tiempo, la inexperiencia y la falta de formación específica puede derivar en una inercia terapéutica, generalizando un proceso que es tan individual como la biografía de cada persona.

5. LA MUERTE DIGNA, COMPROMETIDA

La definición de muerte digna es algo complejo. Seguramente porque la percepción de cómo morir dignamente de cada uno, sea algo tan personal

como la decisión de cómo vivir la vida. Numerosas comunidades autónomas han desarrollado leyes que garanticen una muerte acorde con los deseos del moribundo; el cómo, el dónde y con quién. Así por ejemplo, en la Comunidad de Madrid se dispone de la ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir (Ley 4/2017). A modo de marco contextual, se reproducen aquí algunos fragmentos. Dentro del artículo 11.1 se hace referencia al acceso a los CP con el siguiente texto: «Todas las personas con enfermedad terminal tienen derecho a recibir, con el máximo respeto a su dignidad personal y voluntad libremente expresada, cuidados integrales paliativos de calidad» y en el 11.2 lo siguiente relativo al derecho a elegir el lugar de fallecimiento: «Asimismo, las personas que se encuentren en el proceso de morir, si así lo desean, tienen derecho a que estos cuidados paliativos integrales se les proporcionen en su domicilio o en cualquier otro que designen, siempre que esta opción no esté contraindicada o el lugar elegido no reúna condiciones para prestar estos cuidados. En estos casos se ofrecerá a los pacientes recursos acordes con sus necesidades». Y, por último, en cuanto al acompañamiento de los pacientes, el artículo 17.1 recoge lo siguiente: «Los centros e instituciones sanitarias públicas y privadas facilitarán a las personas en la fase terminal de su vida el acompañamiento, siempre que no resulte incompatible con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los pacientes».

El colectivo más afectado por la infección del nuevo coronavirus y con una mayor tasa de mortalidad es el de las personas mayores, y principalmente, aquellas que vivían en residencias de ancianos (Bonanad, García-Blas, Tarazona-Santabalbin, 2020). Parece extendida la creencia de que todo paciente moribundo desea fallecer en su domicilio, sin embargo revisiones como la de Hoare et al., (2015), demuestran que hay bastante más heterogeneidad en cuanto a la preferencia del lugar de fallecimiento. Lo que sí parece algo más claro es que la residencia de ancianos no es uno de los lugares preferidos para morir. En un estudio realizado entre sujetos adultos en siete países europeos, entre los que se incluía a España, se abordaban las preferencias en cuanto al lugar de fallecimiento. Entre las opciones se encontraban; morir en el propio domicilio, en el domicilio de un familiar o allegado, en una unidad de CP, en un hospital sin posibilidad de CP o en una residencia. Esta última fue la opción menos elegida en todos los países participantes (Calanzani, Moens, Cohen, 2014). Durante la pandemia muchas personas han sido privadas de elegir dónde morir.

Por otro lado, la alta capacidad de transmisión del virus, pero sobre todo la falta de equipos de protección ha hecho que gran parte de los pacientes hayan fallecido sin el acompañamiento de sus seres queridos. Se debe ga-

rantizar el acompañamiento del paciente moribundo si él así lo desea. La muerte en soledad, no sólo acarrea consecuencias negativas en la persona que fallece, sino también en la familia, que acumula sentimientos de impotencia y culpa (Kent, Ornstein, Dionne-Odom, 2020; Wallace, Wladkowski, et al., 2020). Factores que, junto con la imposibilidad de la realización de rituales de despedida, sin duda interferirán en el desarrollo del consiguiente duelo (Morris, Moment, Thomas, 2020; Yardley, Rolph, 2020; Yardley, Rolph, et al., 2020). Mucho se ha hablado de la curva de la infección, pero aun hay otra curva por aplanar de la que desgraciadamente se hablará mucho menos, la curva del duelo a consecuencia de las pérdidas en circunstancias tan traumáticas.

El derecho a despedirse es un derecho fundamental que debe garantizarse de forma estructural sin que quede al albur de la buena voluntad del profesional sanitario según su carga de trabajo o sensibilidad.

6. UNA LECCIÓN SÍ, PERO ¿APRENDIDA?

Los CP son cercanía, presencia, compasión, ternura, conversaciones junto a la cabecera de la cama, planificación anticipada de cuidados y atención a la familia durante y después del proceso de muerte. Pero también son recursos, trabajo en equipo y acceso a la medicación necesaria, especialmente opioides. Aún con la imposibilidad de poder hacer uso de muchas de sus herramientas, los CP han desarrollado una labor clave en los peores momentos de la pandemia. La creatividad, el uso de tecnología, elaboración de guías y protocolos y la colaboración multidisciplinar, así como el ingente esfuerzo de profesionales implicados han mitigado en parte el sufrimiento de pacientes y familias a los que la pandemia les ha cambiado la forma de morir y acompañar.

La pandemia nos deja, entre otras, una importante lección. La necesidad de implementar estrategias que extiendan los CP durante y después de la crisis sanitaria. Se debe optimizar la cooperación y coordinación de forma solidaria entre organizaciones, instituciones públicas y privadas y sociedad civil. Preservar la continuidad de cuidados asegurando la provisión de material de prevención para profesionales y familiares, así como el acceso a opioides y resto de medicación necesaria para un adecuado control sintomático. Por otro lado, la formación pregrado en enfermería y medicina es una antigua reclamación de la comunidad paliativista, pero también lo es la de formación básica en control de síntomas y manejo de la comunicación al final de la vida de todos los profesionales. Se precisa incluir en el currículum de toda la comunidad sanitaria competencias básicas en CP a fin de asegurar la provisión de CP en todos los niveles asistenciales.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aira Ferrer, P., Domínguez Lorenzo, C., Cano González, J.M., García Verde, I., Molina Baltanás, E., Vicente Aedo, M., et al. (2015). Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. *Medicina Paliativa*, 24(4), 179-187.
- Alharbi, J., Jackson, D., Usher, K. (2020). The potential for COVID-19 to contribute to compassion fatigue in critical care nurses. *J Clin Nurs*, 5-18.
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, J.Y., Lima, L., Pons-Izquierdo, J.J., Clark, D., Hasselaar, J., Ling, J., Mosoiu, D., Centeno, C. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press.
- Ávila, E., Bermejo, J.C., Sastre, P., Villaceros, M., Prieto, R. (2019). Conocimientos y preferencias sobre los recursos existentes al final de la vida en una muestra de la Comunidad de Madrid. *Medicina de Familia. SEMERGEN*, 45(5), 303-310.
- Barbero, J., Prados, C., González, A.B. (2011). Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología*, 8(1), 143-168.
- Bascuñán, M.L. (2013). Comunicación de “malas noticias” en salud. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 685-693.
- Bonanad, C., García-Blas, S., Tarazona-Santabalbina, F.J., Díez-Villanueva, P., Ayesta, A., Sanchis Forés, J., et al. (2020). Coronavirus: la emergencia geriátrica de 2020. Documento conjunto de la Sección de Cardiología Geriátrica de la Sociedad Española de Cardiología y la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. *Revista Española de Cardiología*, Apr.
- Brighton, L.J., Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J*, 92(1090), 466-470.
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J.A.C., van der Heide, A. (2014). The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*, 28(8), 1000-1025.
- Calanzani, N., Moens, K., Cohen, J., Higginson, I.J., Harding, R., Deliens, L., et al. (2014). Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries. *BMC Palliative Care*, 13(1), 48.
- Campos, V.F., Silva, J.Md., Silva, J.Jd. (2019). Comunicación en cuidados paliativos: equipo, paciente y familia. *Revista Bioética*, 27(4), 711-718.
- Caron, C.D., Griffith, J. (2005). Arcand M. End-of-life decision making in dementia. *Dementia*, 4(1), 113-136.
- Center to Advance Palliative Care. (2020). Understanding Distress in the COVID-19 Pandemic. Recuperado de <https://www.capc.org/understanding-distress-covid-19-pandemic/>

- Chih, A., Su, P., Hu, W., Yao, C., Cheng, S., Lin, Y., et al. (2016). The Changes of Ethical Dilemmas in Palliative Care. A Lesson Learned from Comparison Between 1998 and 2013 in Taiwan. *Medicine (Baltimore)*, 95(1), e2323.
- Comité de Bioética de España. (2020). Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus. 2020. Recuperado de <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CBE-%20Priorizacion%20de%20recursos%20sanitarios-coronavirus%20CBE.pdf>.
- Costello, J. (2017). The role of informal caregivers at the end of life: providing support through Advance Care Planning. *Int J Palliat Nurs*, 23(2), 60-64.
- Courtright, K.R., Benoit, D.D., Curtis, J.R. (2019). Focus on ethics and palliative care in the intensive care unit. *Intensive Care Med*, 45(6), 885-886.
- Emmerich, N. (2018). Leadership in palliative medicine: moral, ethical and educational. *BMC Med Ethics*, 19(1), 55.
- Etkind, S.N., Bone, A.E., Lovell, N., Cripps, R.L., Harding, R., Higginson, I. J., et al. (2020). The Role and Response of Palliative Care and Hospice Services in Epidemics and Pandemics: A Rapid Review to Inform Practice During the COVID-19 Pandemic. *J Pain Symptom Manage*, Apr 08.
- Expert opinions from the Palliative Sedation project. (2020). Palliative sedation in the context of COVID-19. Recuperado de <https://eapcnet.wordpress.com/2020/04/20/palliative-sedation-in-the-context-of-covid-19-expert-opinions-from-the-palliative-sedation-project/>
- Feder, S., Akgün, K.M., Schulman-Green, D. (2020). Palliative care strategies offer guidance to clinicians and comfort for COVID-19 patient and families. *Heart Lung*, Apr 04.
- Ferguson, L., Barham, D. (2020). Palliative Care Pandemic Pack: A Specialist Palliative Care Service Response to Planning the COVID-19 Pandemic. *Journal of Pain and Symptom Management*, Apr 1.
- Ferrell, B.R., Buller, H. (2020). Palliative Care Communication: On Deeper Reflection. *J Palliat Med*, 23(3), 304-305.
- Hernández-Marrero, P., Fradique, E., Pereira, S.M. (2019). Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis. *Nurs Ethics*, 26(6), 1680-1695.
- Hoare, S., Morris, Z.S., Kelly, M.P., Kuhn, I, Barclay, S. (2015). Do Patients Want to Die at Home? A Systematic Review of the UK Literature, Focused on Missing Preferences for Place of Death. *PLoS One*, 10(11).
- Humphreys, J., Schoenherr, L., Elia, G., Saks, N.T., Brown, C., Barbour, S., et al. (2020). Rapid Implementation of Inpatient Telepalliative Medicine Consultations During COVID-19 Pandemic. *J Pain Symptom Manage*, Apr 10.
- Kent, E.E., Ornstein, K.A., Dionne-Odom, J.N. (2020). The Family Caregiving Crisis Meets an Actual Pandemic. *J Pain Symptom Manage*, Apr 10.

- Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, 15/11/2002.
- Ley General de Sanidad (Ley 14/1986 de 25 de abril) (BOE 102 del 25-4-1986). 1986.
- Li, C., Li, H., Li, Q., Li, D., Guan, X., Wu, J.T., et al. (2020). Early Transmission Dynamics in Wuhan, China, of Novel Coronavirus – Infected Pneumonia. *The New England Journal of Medicine*, 382(13),1199-1207.
- Lovell, N., Maddocks, M., Etkind, S.N., Taylor, K., Carey, I., Vora, V., et al. (2020). Characteristics, symptom management and outcomes of 101 patients with COVID-19 referred for hospital palliative care. *J Pain Symptom Manage*, Apr 20.
- Mack, J.W., Cronin, A., Keating, N.L., Taback, N., Huskamp, H.A., Malin, J. L., et al. (2012). Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *J Clin Oncol*, 30(35), 4387-4395.
- Marks, A.D., Ahronheim, J.C. (2020). Advance Directive as Ulysses Contract: The Application of Stopping of Eating and Drinking by Advance Directive. *Am J Hosp Palliat Care*, Mar 13:1049909120912951.
- Martínez Gimeno, M.L., Cámara Escribano, C., Honrubia Fernández, T., Olmo García, M.C., Tovar Benito, D.H., Bilbao-Goyoaga Arenas, T., et al. (2018). Conocimientos y actitudes sobre voluntades anticipadas en profesionales sanitarios. *Journal of Healthcare Quality Research*, 33(5), 270-277.
- Martínez Otero, J.M. (2012). Patients' autonomy and right to the information: from the recognition of rights, to the loss of confidence. Reflections on the new regulation about patients' rights at the end of life. *Cuad Bioet*, 23(77), 151-167.
- Mercadante, S., Adile, C., Ferrera, P., Giuliana, F., Terruso, L., Piccione, T. (2020). Palliative care in the time of COVID-19. *Journal of Pain and Symptom Management*, May.
- Miguel (de), C., Ruiz, S., de la Uz, A., Merino, E., Gutiérrez, A., Sanz, L., et al. (2018). ¿Son complejos los pacientes atendidos por unidades de cuidados paliativos domiciliarias? *Medicina Paliativa*, 25(1), 7-16.
- Mitchell, G. (2015). Palliative and end-of-life decision-making in dementia care. *Int J Palliat Nurs*, 21(11), 536-541.
- Moore, K.J., Sampson, E.L., Kupeli, N., Davies, N. (2020). Supporting families in end-of-life care and bereavement in the COVID-19 Era. *Int Psychogeriatr*, Apr 30, 1-10.
- Morris, S.E., Moment, A., Thomas, Jd. (2020). Caring for bereaved family

- members during the COVID-19 pandemic: before and after the death of a patient. *J Pain Symptom Manage*, May 06.
- Narayanan, V., Bista, B., Koshy, C. (2010). 'BREAKS' Protocol for Breaking Bad News. *Indian J Palliat Care*, 16(2), 61-65.
- O'Connell, K.M., Maier, R.V. (2020). Trail Blazers without Blades: Surgeons as Palliative Care Physicians in response to COVID-19. *Ann Surg*, Apr 29.
- Organización Mundial de la Salud. (2020a). Declaración de pandemia por COVID-19. Recuperado de <https://www.who.int/es/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19-11-march-2020>.
- Organización Mundial de la Salud. (2020b). Definición de Cuidados Paliativos. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Peate, I. (2020). COVID-19 and palliative care. *Br J Nurs*, 29(8), 455.
- Petrova, D., Pérez-Gómez, B., Pollán, M., Sánchez, M. (2020). Implicaciones de la pandemia por COVID-19 sobre el cáncer en España. *Med Clin (Barc)*, 5-8.
- Pirschel, C. (2016). Ethical Dilemmas at the End of Life. *ONS CONNECT*, 31(9), 10-14.
- Porta i Sales, J. (2014). Cuidados paliativos y derechos humanos. *MEDIPAL*, 21(2), 45-47.
- Porzio, G., Cortellini, A., Bruera, E., Verna, L., Ravoni, G., Peris, F., et al. (2020). Home Care for Cancer Patients During COVID-19 Pandemic: The Double Triage Protocol. *Journal of Pain and Symptom Management*, Mar 31.
- Powell, V.D., Silveira, M.J. (2020). What Should Palliative Care's Response Be to the COVID-19 Pandemic? *Journal of Pain and Symptom Management*, Mar 27.
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., et al. (2020). Redefining Palliative Care – a New Consensus-based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 0(0).
- Razai, M.S. (2018). Communicating with patients' families and relatives: Do we need more training? *Med Teach*, 40(8), 870.
- Rich, B.A. (2014). Prognosis terminal: truth-telling in the context of end-of-life care. *Camb Q Healthc Ethics*, 23(2), 209-219.
- Romanò, M. (2020). Between intensive care and palliative care at the time of CoViD-19. *Recenti Prog Med*, 111(4):223-230.
- Rosenberg, A.R., Wolfe, J., Wiener, L., Lyon, M., Feudtner, C. (2016). Ethics, Emotions, and the Skills of Talking About Progressing Disease With Terminally Ill Adolescents. *JAMA PEDIATR*, 170(12), 1216-1223.
- Rubio, O., Estella, A., Cabre, L., Saralegui-Reta, I., Martin, M.C., Zapata, L., et al. (2020). Recomendaciones éticas para la toma de decisiones difíciles

- en las unidades de cuidados intensivos ante la situación excepcional de crisis por la pandemia por COVID-19: revisión rápida y consenso de expertos. *Medicina Intensiva*.
- Sánchez-Holgado, J., Gonzalez-Gonzalez, J., Torijano-Casalengua, M. L. (2016). Percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los trabajadores de los centros sociosanitarios de personas mayores de una zona básica de salud. *SEMERGEN – Medicina de Familia*, 42(1), 19-24.
- Schlögl, M., Jones, C.A. (2020). Maintaining Our Humanity Through the Mask: Mindful Communication During COVID-19. *J Am Geriatr Soc*, Apr 13.
- Shanafelt, T., Ripp, J., Trockel, M. (2020). Understanding and Addressing Sources of Anxiety Among Health Care Professionals During the COVID-19 Pandemic. *JAMA*, 323(21), 2133-2134.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2020). Orientaciones sobre el control sintomático de enfermos graves afectados por la enfermedad covid 19 y que requieran atención paliativa o se encuentren próximos al final de la vida. Recuperado de https://www.secpal.com/biblioteca_documento-covid19-1
- Sreenivasan, V., Nobleza, C.O.S. (2018). Challenges and ethical issues in the course of palliative care management for people living with advanced neurologic diseases. *Ann Palliat Med*, 7(3), 304-319.
- Sun, H., Lee, J., Meyer, B.J., Myers, E.L., Nishikawa, M.S., Tischler, J.L., et al. (2020). Characteristics and Palliative Care Needs of COVID-19 Patients Receiving Comfort Directed Care. *J Am Geriatr Soc*, Apr 24.
- Tuckett, A.G. (2004). Truth-telling in clinical practice and the arguments for and against: a review of the literature. *Nurs Ethics*, 11(5), 500-513.
- Turner, J, Eliot Hodgson, L., Leckie, T., Eade, L., Ford-Dunn, S. (2020). A dual-centre observational review of hospital based palliative care in patients dying with COVID-19. *Journal of Pain and Symptom Management*, May.
- Ulrich, C.M. (2018). End-of-Life Futility Conversations: When Language Matters. *Perspect Biol Med.*, 60(3), 433-437.
- Ulrich, C.M., Grady, C. (2018). *Moral Distress in the Health Professions* (1st ed). Cham: Springer.
- Wallace, C.L., Wladkowski, S.P., Gibson, A., White, P. (2020). Grief During the COVID-19 Pandemic: Considerations for Palliative Care Providers. *J Pain Symptom Manage*, Apr 13.
- Wang, S.S.Y., Teo, W.Z.Y., Yee, C.W., Chai, Y.W. (2020). Pursuing a Good Death in the Time of COVID-19. *J Palliat Med*, Apr 20.
- WHO. (2020). COVID-19 response. Seventy-third world health assembly.
- Wu, Y., Wang, J., Luo, C., Hu, S., Lin, X., Anderson, A.E., et al. (2020). A Comparison of Burnout Frequency Among Oncology Physicians and Nurses Working on the Frontline and Usual Wards During the COVID-19 Epidemic in Wuhan, China. *J Pain Symptom Manage*, Apr 10.

- Wu, Z., McGoogan, J.M. (2020). Characteristics of and Important Lessons From the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Outbreak in China: Summary of a Report of 72 314 Cases From the Chinese Center for Disease Control and Prevention. *JAMA*, 323(13), 1239.
- Yang, J., Zheng, Y., Gou, X., Pu, K., Chen, Z., Guo, Q., et al. (2020). Prevalence of comorbidities and its effects in patients infected with SARS-CoV-2: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Infectious Diseases*, May 94, 91-95.
- Yardley, S., Rolph, M. (2020). Death and dying during the pandemic. *BMJ*, 369, m1472

