



Asociación Madrileña de Calidad Asistencial

ASPECTOS ÉTICOS DE LA GESTIÓN DE LA PANDEMIA DE SARS-COV-2

Grupo de trabajo AMCA

16 de diciembre 2020

Índice y contenidos

1. INTRODUCCIÓN	3
Marco legislativo y conceptual.....	4
2. ASPECTOS ÉTICOS.....	4
2.1 Criterios de priorización de recursos no discriminatorios.	4
2.2 Apoyo a la toma de decisiones: grupo de profesionales, comité de ética asistencial.....	5
2.3 Acompañamiento.....	6
2.4 Deseos y voluntades anticipadas y muerte digna.....	7
2.5 Apoyo emocional a profesionales y familiares.	8
2.6 Cuidar al cuidador.	9
2.7 Investigación.	10
3. CONCLUSIONES.	11
ANEXO: Autores	13
BIBLIOGRAFÍA.....	14

1. INTRODUCCIÓN

Desde la declaración de emergencia de salud pública internacional del brote de corona virus por la Organización Mundial de la Salud en enero de 2020 hasta la actualidad, octubre de 2020, la pandemia ha afectado a más de 38 millones en todo el mundo, más de un millón de los cuales son de España, que supera ya los 60 mil fallecidos.

La expansión de la pandemia, y la tensión de los sistemas sanitarios ha rebasado las previsiones y nos ha enfrentado con nuestros propios valores como ciudadanos, profesionales y afectados. La pandemia ha entrado en nuestras vidas afectando la intimidad, privacidad, creencias, y toma de decisiones a todos los niveles.

Nuestras certezas se han tambaleado. Ninguna generación había vivido un reto que impregnase de tal forma las instituciones, la sociedad, el sistema sanitario, pero aún más profunda y dramáticamente nuestra forma de vivir, de relacionarnos, de estar en el mundo, que, de repente, se volvía peligrosa sobre todo para nuestros allegados de mayor edad.

Los profesionales sanitarios, afectados como todos en los planos más íntimos, hemos tenido que afrontar y seguir afrontando una realidad que también estaba llena de incertidumbres científicas, éticas, organizativas... con la mirada puesta de una población que esperaba en nosotros, en la ciencia, su salvación.

La lucha contra esta enfermedad ha llevado a las autoridades de todos los países a establecer medidas drásticas que han conllevado la limitación de algunos derechos individuales en pro de la salud pública. Esto ha desencadenado que, además de las irreparables pérdidas personales y el colapso de los sistemas sanitarios, la pandemia ha distorsionado la economía mundial.

Además de poner en tensión nuestros sistemas sanitarios, las circunstancias en las que muchos pacientes han fallecido, en sus casas, en hospitales o en centros sociosanitarios; en aislamiento y soledad, sin poder despedirse de sus allegados, sin conocer si se han cumplido sus deseos o últimas voluntades en caso de que lo hubiesen manifestado, cómo se han tomado las decisiones de utilización de los recursos en base a qué criterios y transparencia, y cómo se ha llevado a cabo la investigación, con qué controles y fundamentos entre otros aspectos, nos ha venido a poner de manifiesto que es necesario llevar a la práctica los principios éticos de nuestro sistema sanitario y las recomendaciones de los comités de ética, para que, de una forma operativa puedan implementarse en cualquier escenario similar en urgencia y dramatismo al que estamos viviendo.

El presente documento es una reflexión sobre lo que ha ocurrido y una propuesta basada en muchas iniciativas conocidas, de bases sobre las que actuar tanto en nuevas oleadas como en otras situaciones similares que puedan venir

Se han identificado claramente grandes desaciertos e inequidades en la gestión de la pandemia, priorizando otros aspectos sobre las recomendaciones basadas en el conocimiento científico-epidemiológico. Esto ha contribuido a la confusión y la falta de confianza de los ciudadanos en la información que les llega de forma, con frecuencia poco coordinada y con a veces contradictoria, reflejándose en el no siempre adecuado seguimiento de las precauciones necesarias por parte de la ciudadanía, cuya percepción del riesgo se ha visto afectada por esta causa y ha facilitado el repunte que estamos sufriendo en el momento actual.

La pandemia del nuevo coronavirus es un ejemplo extremo de los denominados entornos VUCA: la volatilidad debida a los cambios que se producen a velocidad de vértigo; la incertidumbre por la incapacidad de predecir las situaciones que van aconteciendo; la complejidad por la dificultad de entender la relación causa-efecto de lo que sucede; y la ambigüedad por la incomprensión de cómo se interrelacionan los distintos elementos del entorno.

Marco legislativo y conceptual

El Sistema Nacional de Salud, que es el marco general de los actuales Sistemas Regionales de Salud y la evolución del Sistema de Seguridad Social, surge históricamente como una redefinición del pacto entre el Estado y los Ciudadanos, sustentado en el artículo 43 de la Constitución Española de 1978 que define el Derecho a la Protección de la Salud y se materializa mediante la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, apoyada en otras normativas como el Capítulo IV del Real Decreto Legislativo 1/1994, la Ley General de la Seguridad Social o la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud; completado, en aspectos concretos, por otras leyes y normativas como la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, la 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, la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, el Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público, o la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias entre otras.

El presente documento suscribe los principios básicos del SNS y considera que las decisiones y medidas a tomar durante las fases epidémica e interepidémica deben ampararse en los principios generales que sustentan dicho SNS.

2. ASPECTOS ÉTICOS

Para la elaboración de este documento se han tenido en cuenta los principios éticos en situaciones de pandemia del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social¹ las medidas que se adopten estarán presididas por los principios de **equidad, no discriminación, solidaridad, justicia, proporcionalidad y transparencia**. Ninguno de los colaboradores tiene conflicto de interés en la participación.

Consideramos puntos relevantes a tener en cuenta desde la perspectiva ética:

2.1 Criterios de priorización de recursos no discriminatorios.

La gestión de recursos durante epidemias y pandemias conlleva una gran complejidad fundamentalmente por la limitación de recursos y necesidad de tomar decisiones rápidas en situaciones de escasa evidencia científica sobre aspectos como asignación de camas, medicamentos y otros recursos o servicios médicos. Por lo que se hace necesario desarrollar directrices basadas en el principio de equidad y adaptadas a las circunstancias locales.

Debe tenerse en cuenta, en la asignación de recursos, las siguientes consideraciones^{2 3 4}

- Dar acceso prioritario a los recursos a las personas que están involucradas en la contención del brote y en la protección de la población.
- Prestarse especial atención a las personas vulnerables y altamente dependientes que son asistidas en centros y potencialmente expuestos a un riesgo mayor de infección por su situación.
- Garantizar que se destinan recursos a proporcionar cuidados paliativos y de apoyo a todas las personas que no pueden acceder a los recursos que salvan vidas.
- Asegurar, siempre que sea posible, que los casos similares sean tratados por igual tanto dentro de un hospital como en todas las áreas geográficas.
- No olvidar la necesidad y obligación de atender a otros pacientes con enfermedades de origen diferente a la pandemia.
- En la medida de lo posible, la interpretación de los criterios debe asignarse a profesionales debidamente cualificados sin ningún vínculo personal o profesional con los pacientes que están siendo tratados.

En general, deben realizarse esfuerzos para evitar una discriminación no intencionada en la elección o aplicación de los métodos de asignación de recursos.

2.2 Apoyo a la toma de decisiones: grupo de profesionales, comité de ética asistencial.

Cuando, en el contexto de una pandemia, se habla de priorizar recursos se está haciendo referencia a limitar o suspender el Derecho Constitucional a la Protección de la Salud recogido en el artículo 43 de la Constitución Española.

Cualquier criterio, protocolo o recomendación para priorizar el uso de recursos debe ser aplicado individualmente, y basado en una reflexión de las circunstancias de cada caso en concreto⁴

Cada paciente puede ser distinto y tiene derecho a una consideración personal.

Para la toma de decisiones e interpretación de criterios, se recomienda la discusión en equipo para sustentar adecuadamente la toma de decisiones y compartir la enorme carga emocional que pueden suponer las decisiones de mayor complejidad ética, contando con la participación de los Comités de éticas Asistenciales implantados en los centros o con otros facultativos con experiencia y madurez y ajenos al caso^{1,5}

En la medida que lo permitan las circunstancias, las decisiones deben consensuarse con el paciente y o la familia, pero, en una situación de este tipo, puede ser muy difícil, sin embargo, hay que recordar que el garante de la toma de decisiones son los equipos de profesionales del centro⁶

2.3 Acompañamiento.

La necesidad de aislamiento de las personas infectadas durante la pandemia ha supuesto que los pacientes hospitalizados e institucionalizados hayan estado privados de la presencia de sus familiares y seres queridos incluso en la fase final de su vida.

Esta situación, si bien afecta a todas las personas, ha sido más lesiva para los pacientes en los que era previsible su fallecimiento en pocos días, en los ancianos hospitalizados o institucionalizados en residencias, y otros con especial vulnerabilidad como las personas con discapacidad y menores de edad, afectando también a momentos vitales de gran intensidad como es el embarazo y el parto y al apoyo espiritual y religioso⁷ según las propias creencias del paciente.

La pandemia nos ha enfrentado a un dolor emocional a pacientes, familiares y profesionales como antes no habíamos vivido en primera persona.

En el momento actual se han publicado diferentes reflexiones sobre cuestiones éticas relacionadas con la atención al paciente por parte de Comités, Hospitales, Consejerías e Instituciones y protocolos y guías que de elevado interés que dan directrices al profesional y a la propia organización sobre qué hacer^{8,9,10,11,12,13}

Hay un importante consenso en cuanto al objetivo de generar entornos más compasivos y mejorar el acompañamiento adecuando las medidas a cada contexto y al rigor necesario para prevenir y evitar la transmisión del virus y a evitar que ninguna persona muera sola y permitir y facilitar las despedidas¹¹.

Cada centro debería integrar en su Plan de Contingencia la humanización de la asistencia, y en concreto, como mejorar el acompañamiento en función de sus circunstancias, entendiendo que pueden ser cambiantes.

De forma general se podrían establecer una serie de recomendaciones que tuvieran en cuenta:

1. Criterios o circunstancias para compatibilizar el acompañamiento con la prevención de la transmisión y garantizar la atención sanitaria adecuada.

Hay circunstancias en las que se podría permitir el acompañamiento de los enfermos hospitalizados en urgencias y cuidados intensivos, valorando que fuese compatible con las normas que evitan la expansión de la pandemia y que no se dificulte la asistencia a dichos pacientes. Cada centro debe decidir y acotar las mismas. Esto afectaría también a los centros sociosanitarios.

2. Criterios de selección de pacientes en los que sería prioritario que estuviesen acompañados.

Deben establecerse las medidas para que puedan tener acompañamiento las personas en situación de dependencia, o aquejadas con alguna discapacidad, deterioro cognitivo y/o demencia, menores, embarazadas en situación de parto, y de forma muy relevante pacientes que estuviesen en situación de previsible fallecimiento en breve tiempo.

3. Criterios de selección de personas/familiares que pudiesen acompañar al paciente.

El acompañante debería tener la condición previa de no presentar factores intrínsecos que le incluyera como grupo de riesgo para la infección ni tampoco síntomas compatibles con la infección.

Sería necesario, como ya se viene haciendo en algunos hospitales, que fuese, en general, la misma persona acompañante durante todo el periodo; y, en función de la situación de la pandemia y su repercusión sobre el hospital y existencia de transmisión comunitaria, que pudiera permanecer en todo momento en el hospital.

De una forma especial debería abordarse el acompañamiento en la fase final de la vida ^{8 9}. Siempre que fuese posible, debería darse la posibilidad para que los diferentes miembros de la familia o allegados que el paciente, o ellos mismos desearan, pudieran despedirse físicamente, facilitando el duelo posterior de la familia, y el tránsito al propio paciente.

Durante la Pandemia, otros pacientes no aquejados se han visto sometidos a las mismas restricciones, siendo posiblemente estos los que más fácilmente puedan establecerse circuitos que permitan un acompañamiento exento de riesgos de transmisión al paciente y al propio acompañante.

Por último, un aspecto clave, para los pacientes y los acompañantes serían los medios telemáticos ¹³, que permitirían estar en contacto al paciente con sus seres queridos. Aún actualmente, en nuestra cultura, no sustituye la relación presencial, pero la presente Pandemia ha generado un cambio en actitudes y comportamientos, en este aspecto, que hacen que ahora sean cada vez más tenidos en cuenta para humanizar a las personas aisladas o separadas en diferentes entornos. Sería deseable apostar en los centros por facilitar esta vía de comunicación, entendiendo siempre como complementaria al acompañamiento.

2.4 Deseos y voluntades anticipadas y muerte digna.

A lo largo de la atención a cualquier paciente que haga prever una evolución negativa, es preciso comprobar si ha realizado un documento de Testamento Vital o de Últimas Voluntades ¹², y si es así, debe incorporarlo a la toma de decisiones e informar de ello en la propia documentación clínica para que esté disponible para todos los profesionales que le atiendan.

La pandemia ha supuesto que muchas personas en estos meses se hayan planteado cómo quiere que sean los cuidados que reciban al final de la vida o el destino de su cuerpo y sus decisiones sobre las actuaciones médicas y sanitarias, y la garantía de que sus deseos sean llevados a cabo cuando no sea capaz de expresarlos personalmente.

El testamento vital es un derecho de la persona ¹⁴ y la organización sanitaria en una situación como la actual debe facilitar al profesional sanitario el acceso al registro de Últimas Voluntades de manera que sea tenido en cuenta en todo momento en la atención al paciente.

El final de una vida digna es una muerte digna: Para la mayor parte de las personas, la culminación de una buena vida es una “buena muerte”, término cuyo significado es diferente para cada ser humano, aunque hay comunes (libre de dolor, forma de morir, familia,...). ^{15, 16}

En el proceso de atención a pacientes terminales en los que se prevé su finitud, habitualmente, da tiempo a indagar sobre sus preferencias, si quiere apoyo espiritual, e incluso aspectos de orden práctico sobre el destino su cuerpo y sus pertenencias. El paciente con COVID19 ha traído una nueva y dramática complejidad, ya que es su evolución la que va a determinar que pueda o no entrar en una situación de deterioro irreversible, que ocurra en muy breve tiempo e incluso en personas en las que por su situación basal no era esperable su fallecimiento antes de la infección.

Por ello es preciso prever y garantizar por parte de la institución y de los profesionales que se aborde desde el inicio la información y aportación de las diferentes opciones clínicas, conocer su voluntad y creencias, y respetarlas siempre que sea factible si llega el caso.

Las instituciones deben poner en marcha protocolos de atención que garanticen una muerte digna que puedan ser aplicados en los distintos centros y entornos para garantizar que el final de la vida de cada paciente, aún en situación que no era esperable previamente a la pandemia COVID19, sea lo más acorde posible a sus deseos y creencias y facilite un duelo de mayor consuelo y acorde a nuestros valores sociales. La capacidad de decisión sobre la propia vida y el acompañamiento familiar forma parte de los derechos de las personas y debe intentar respetarse valorando en cada momento las diferentes alternativas que se dispongan.

Los profesionales deben preguntar al paciente sobre qué desea para el final de su vida siempre que su situación clínica y cognitiva lo haga posible dándole la oportunidad de expresar lo que quiere, y proveyéndole alivio y sensación de control al hablar de ello. La comunicación al final de la vida es fundamental para garantizar una muerte digna.¹⁵

En el domicilio el paciente va a tener su entorno habitual y el profesional sanitario de Atención Primaria tiene una situación privilegiada para conocer lo que el paciente desea y sus valores. En residencias y hospitales, la situación es más compleja al estar aislados debido a las medidas de contención de la pandemia. Dentro de las posibilidades de cada institución, sanitaria o sociosanitaria, es imprescindible, con todas las medidas oportunas, garantizar el acompañamiento sobre todo en la fase final de la vida al menos por un familiar, preferentemente quien haya elegido el paciente salvo que por la propia situación del familiar sea un riesgo para él. La anticipación: información a tiempo y comunicación continua son esenciales.

Es importante resaltar que la atención a las necesidades prácticas de pacientes y familiares¹⁷, así como la comunicación generan bienestar y seguridad. Los profesionales deben ser entrenados específicamente¹⁷ en este aspecto para que tomen conciencia de qué es más beneficioso, también para ellos mismos, que experimentarán una vivencia de ayuda en situaciones de elevado estrés emocional.

2.5 Apoyo emocional a profesionales y familiares.

La pandemia ha traído un sufrimiento emocional de enorme impacto para pacientes, familiares, profesionales y sociedad en general. La grave afectación y mortalidad de un porcentaje importante sobre todo de nuestros mayores, y las circunstancias de aislamiento, soledad, confinamiento, sobrecarga intensa de los servicios sanitarios y duración en el tiempo ha determinado un escenario de incertidumbre y sufrimiento desconocidos hasta ahora. Síntomas moderados o severos de ansiedad, depresión y trastornos de estrés postraumático han aparecido o aparecerán en pacientes, familiares y profesionales¹¹.

En este contexto es necesario desarrollar actuaciones para el abordaje de la salud mental del paciente con COVID19, de su familia y de forma particular cuando sufre la pérdida de un ser querido, y de los propios profesionales.

El abordaje de la salud mental debe ser específico e integrado en las redes de salud mental de los servicios de salud e integrar en su desarrollo y aplicación a los centros sociosanitarios que también han sufrido un enorme impacto:

- En los pacientes ingresados, al propio impacto de la enfermedad y la angustia sobre su evolución, se suma la soledad, el aislamiento, y el posible agravamiento de otras enfermedades físicas o mentales. Al alta, la situación física determinada por las secuelas y las emociones vividas durante el ingreso pueden producir situaciones de angustia, miedo, incertidumbre...que necesitan un tratamiento específico para evitar su cronificación.
- Para los familiares, el impacto emocional de mayor sufrimiento es la pérdida de un ser querido al que no se haya podido despedir, con escaso tiempo a veces para prepararse ante la muerte e incluso jóvenes cuya muerte no era esperable¹³, ni realizar los ritos de despedida propios de nuestra cultura. Manifestándose de forma acentuada el duelo con mayor probabilidad de que evolucione a un duelo patológico.
- Los profesionales, sobre todo en la primera ola de la pandemia, han estado sometidos a decisiones difíciles con una enfermedad que se ha ido conociendo a la vez que se trataba, con una saturación importante de plantas y UCI, y una continuada toma de decisiones difíciles y transmisión de malas noticias, que sumado a la incertidumbre y al cansancio físico favorecen la aparición de *burnout* y estrés post traumático. Esta situación también se transpone a los profesionales de los centros sociosanitarios que han estado sometidos a un impacto similar.

El abordaje sistematizado debe hacerse desde los Servicios de Salud Mental con programas específicos integrados en el Plan de Contingencia frente a la Pandemia, e, inicialmente, en la fase de detección y primer intervención, por los Servicios de Prevención de Riesgos Laborales, en coordinación con los equipos de psicólogos propios¹⁸ o con el Servicio de Salud Mental.

2.6 Cuidar al cuidador.

No exponer a los profesionales a riesgos innecesarios y facilitar a los profesionales los medios necesarios para su protección.

Se debe facilitar a los profesionales capacitación, herramientas y recursos necesarios para minimizar los riesgos en la medida de lo posible. Esto incluye información completa y precisa conocida sobre la naturaleza del virus y las medidas de control de la infección, información actualizada sobre la situación epidemiológica a nivel local y el suministro de los Equipos de Protección Individual.³

Debe garantizarse la disponibilidad de Equipos de Protección Individual homologados por parte de todos los colectivos profesionales implicados en la lucha en primera línea contra la pandemia SARS-CoV-2 **¡Error! Marcador no definido.**(profesionales de los centros sanitarios, gentes de la policía, conductores de ambulancia, miembros del ejército, etc.). Se deben realizar exámenes periódicos a los trabajadores de primera línea para detectar la infección lo más rápido posible, a fin de iniciar la atención inmediata y minimizar el riesgo de transmisión a compañeros, pacientes, familias y miembros de la comunidad. Asimismo, se debe garantizar la atención médica: los trabajadores de primera línea que se enfermen, así como cualquier miembro de la familia inmediata que se contagie a través del contacto con el trabajador, deben tener acceso al más alto nivel de atención razonablemente disponible. Además, los

países deberían considerar dar a los trabajadores de primera línea y sus familias acceso prioritario a las vacunas y otros tratamientos a medida que estén disponibles.

Las personas responsables de la asignación de tareas a los personas que trabajan en primera línea deben garantizar que los riesgos se distribuyan entre individuos y categorías profesionales de manera equitativa y que el proceso de dicha asignación sea lo más transparente posible. El papel de los Servicios de Prevención de Riesgos Laborales es clave debiendo transformarse en agentes de salud para los profesionales y contribuyendo a garantizar la asistencia sanitaria a los pacientes.

2.7 Investigación.

Durante la epidemia es importante aprender sobre la enfermedad todo lo que sea posible y lo antes posible. Para ello se requiere una evaluación científica adecuada de las tecnologías sanitarias (diagnósticas y de prevención, contención y tratamiento) aplicadas de manera empírica. Esto requiere un diseño y desarrollo ético de la investigación.

Además de los ensayos clínicos que evalúan diagnósticos, tratamientos o medidas preventivas como vacunas, otros tipos de investigación, incluida la epidemiológica, la relacionada con ciencias sociales y estudios de implementación, pueden desempeñar un papel fundamental en la reducción de morbilidad y mortalidad y abordar las consecuencias sociales y económicas causadas por el brote.

Bajo ningún concepto las circunstancias de la investigación deberían comprometer la respuesta de salud pública a un brote o la provisión de pruebas clínicas adecuadas. Todos los ensayos clínicos deben realizarse de forma prospectiva y ser recogidos en un registro oficial.

Como en situaciones sin brotes, es esencial para asegurar que los estudios sean científicamente válidos y agreguen valor social, que los riesgos sean razonables en relación con beneficios anticipados.

Un aspecto de gran importancia que hemos observado en la pandemia es el intento de ofrecer a pacientes individuales intervenciones experimentales de emergencia fuera de los ensayos clínicos. Esto se puede justificar por el contexto de un brote caracterizado por una alta mortalidad en el que no existen pautas claras de tratamiento basadas en la evidencia científica.

En estos casos puede ser éticamente apropiado hacerlo, si bien es preciso considerar algunos requisitos:

- No existencia de un tratamiento eficaz probado.
- Imposibilidad de iniciar estudios clínicos de inmediato;
- Disponibilidad de datos que proporcionan un respaldo preliminar de la eficacia y seguridad de la intervención, al menos de estudios de laboratorio o en animales, y un comité asesor científico debidamente calificado ha sugerido el uso de la intervención fuera de los ensayos clínicos sobre la base de un análisis riesgo-beneficio.
- Autorización de su uso por parte de las autoridades pertinentes del país, así como de un comité de ética debidamente calificado.
- Disponibilidad de los recursos adecuados para asegurar que los riesgos se puedan minimizar.

- Obtención del consentimiento informado del paciente.
- Monitorización del uso de emergencia de la intervención y documentación de los resultados, así como la comunicación oportuna a la comunidad médica y científica, en general.

La experiencia en el periodo de la pandemia es que, en general, los resultados de los estudios parece que han sido en ocasiones pobres o contradictorios y, sin embargo, han consumido unos recursos escasos (principalmente de personas, pero también materiales).

Ante este estado de cosas, debemos recordar, en primer lugar, que la urgencia por avanzar en el conocimiento no puede hacerse a costa del rigor científico imprescindible para conseguir que ese conocimiento alcance suficiente consistencia.

En segundo lugar, que los proyectos de investigación dirigidos a conocer y combatir la pandemia y sus efectos son muy necesarios. Pero deben desarrollarse en un marco de coordinación nacional e internacional para que los esfuerzos y recursos se empleen eficientemente. Por último, no se debe aceptar que los progresos en el conocimiento científico se alcancen bajando los estándares éticos o, mucho menos, contraviniendo los derechos de las personas.¹⁹

La recopilación y el intercambio de datos son partes esenciales de la salud pública ordinaria práctica. Durante un brote de una enfermedad infecciosa, el intercambio de datos aumenta la urgencia debido a la incertidumbre y a la información científica en constante cambio; la capacidad de respuesta comprometida de los sistemas de salud; y el papel destacado de colaboración transfronteriza. Por estas razones, "el intercambio rápido de datos es fundamental durante la emergencia sanitaria en curso"²⁰

El intercambio éticamente apropiado y rápido de datos puede ayudar a identificar factores etiológicos, predecir la propagación de la enfermedad, evaluar la existencia

y tratamiento novedoso, aportar información para la atención sintomática y medidas preventivas, y orientar el despliegue de recursos limitados.

3. CONCLUSIONES.

Las crisis no generan por sí mismas nuevas oportunidades, somos nosotros, las personas las que ponemos en marcha los mecanismos para afrontarlas con éxito y así transformarlas en oportunidades. Vivimos dando por supuesto que los principios éticos que impregnan y se establecen en nuestra Constitución, en la Ley General de Sanidad y que imbuyen nuestro sistema sanitario siempre se van a cumplir. Es ahora, ante una crisis que nos mueve los cimientos de todo lo conocido por las generaciones que nos toca vivirlas, cuando nos damos cuenta de que para aplicar los principios éticos hacen falta estructuras organizativas, recursos, competencia, criterios escritos consensuados y conocidos y control democrático de las instituciones. Todo lo que es valioso conlleva un esfuerzo, y en esta situación, tenemos que decir que también un dolor. Hay que analizar y reflexionar sobre lo que ha pasado para proponer qué hacer, pero no olvidemos que, una vez hecho este ejercicio teórico sobre los aspectos éticos en tiempo de pandemia, lo importante es actuar.

Para salvaguardar la ética en situaciones de pandemia o en otras que pongan en grave tensión nuestros sistemas de salud y la ejecución práctica del derecho a la atención sanitaria de las personas se deben llevar a cabo:

1. CCAA y Centros Sanitarios: Planes de contingencia en los Sistemas de Salud de las CCAA que incluyan Criterios de priorización de recursos en situaciones de emergencias, y que sean el marco para que en los centros sanitarios se desarrollen Protocolos con criterios explícitos de priorización de recursos con modelización de diferentes escenarios de escasez de los mismos, que sean el referente para que cada Servicio o equipo de profesionales los apliquen.
2. CCAA y Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social: Integrar asociaciones de pacientes, colegios profesionales y otras entidades de interés ciudadano en el asesoramiento y diseño de los criterios de priorización de recursos para que tengan el más amplio consenso y aceptabilidad posible por la sociedad.
3. Centros sanitarios: Para la toma de decisiones e interpretación de criterios se recomienda el trabajo conjunto de los Comités de Ética con los profesionales o equipos de profesionales que van a llevarla a cabo y, siempre que sea posible, contar con el consenso del paciente y la familia, y, en caso de que no pueda ser así, dejar escrito las circunstancias que no lo han hecho posible.
4. Centros sanitarios y sociosanitarios: Establecer en cada centro sanitario y sociosanitario Planes de Contingencia de la Humanización de la asistencia/estancia con el objetivo de que ninguna persona fallezca sin que pueda despedirse de sus allegados y sin que se cumplan sus últimas voluntades. Desde las Consejerías de Sanidad y de Servicios Sociales se debe crear un Grupo de expertos que ayude a los centros sociosanitarios a establecer este plan en su ámbito concreto, dada la diversidad y diferencias en tamaño y recursos entre los mismos.
5. Centros sanitarios y sociosanitarios: Facilitar el acceso a los registros de Últimas Voluntades, y la formación de los profesionales en este ámbito.
6. CCAA y Centros sanitarios y sociosanitarios: Los planes de contingencia deben incluir:
 - Una estructura de apoyo emocional a los profesionales que se ponga en marcha desde el inicio de la situación de pandemia o cualquier otra que genere un estrés de elevado impacto y continuado en el tiempo.
 - Una estructura de apoyo emocional a los pacientes y familiares que les ayude durante el ingreso, o la enfermedad en un centro sociosanitario, al alta para atenuar el impacto psicológico de las secuelas, y a las familias en caso de fallecimiento de forma especial si este no era esperado.
7. Centros sanitarios y sociosanitarios: Los profesionales sanitarios y sociosanitarios constituyen el recurso más importante para luchar contra las consecuencias de la pandemia y para prevenirla. Por tanto, el mayor esfuerzo debe orientarse para que estén protegidos, desde la información hasta su protección y apoyo emocional y físico. Los Planes de Contingencia debe contemplar almacenar y poner a disposición de los profesionales de Equipos de Protección Individual, de apoyo psicológico y de viviendas alternativas (hoteles) para optimizar su trabajo en las mejores condiciones, con las menores bajas posibles, para garantizar la asistencia sanitaria a toda la población.
8. Ministerio, CCAA, Centros Sanitarios: Crear grupos de comunicación de la evidencia científica. Controlar el cumplimiento ético de la investigación.

ANEXO: Autores

Autores: Grupo de Trabajo de la Asociación Madrileña de Calidad Asistencial (AMCA)

- Asunción Colomer Rosas. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Coordinadora de Calidad del SUMMA 112
- Alicia Díaz Redondo. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Servicio de Medicina Preventiva y Gestión de la Calidad. Hospital Universitario Gregorio Marañón
- Patricia Fernán Pérez. Enfermera de Urgencias y Emergencias. Departamento de Calidad. SUMMA 112
- Ana Isabel Fernández Castelló. Doctora en Medicina y Cirugía.
- Gerardo Garzón González. Doctor en Medicina y Cirugía. Técnico de Calidad. Gerencia Asistencial de Atención Primaria
- Rosa Gómez de Merodio Sarri. Grado en Relaciones Laborales y Recursos Humanos. Especialista en Dirección del Talento y Capital Humano. Coordinadora de Calidad. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
- Susana Lorenzo Martínez. Doctora en Medicina y Cirugía. Jefe del Área de Calidad y Gestión de Pacientes. Hospital Universitario Fundación Alcorcón.
- Dolors Montserrat Capella. Especialista en M. Preventiva y Salud Pública. Coordinadora de Calidad del Hospital Universitario Puerta de Hierro. Majadahonda.
- Cristina Navarro Royo. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Jefe de Área. Subdirección General de Calidad Asistencial y Cooperación Sanitaria.
- Rosa Plá Mestre. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Jefe de Sección del Servicio de Medicina Preventiva y Gestión de la Calidad. Hospital Universitario Gregorio Marañón.
- Pedro M. Ruiz López. Especialista en Cirugía General y Aparato Digestivo. Coordinador de Calidad. Hospital Universitario 12 de Octubre.
- María Ángel Valcárcel de Laiglesia. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Psicóloga. Unidad de Calidad. Hospital Clínico San Carlos.
- Carolina Varela Rodríguez. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Unidad de Calidad. Hospital Universitario 12 de Octubre.

BIBLIOGRAFÍA

1 Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-CoV-2. Abril, 2020

2 La ética durante las crisis sanitarias; a propósito de la pandemia por el virus H1N1. Arias Bohigas, P. Editorial Rev. Esp. Salud Publica vol 83 nº 4 Madrid jul/ago2009. Version On-line ISSN 2173-9110 VERSION IMPRESA ISSN 11-35-5727

3 World Health Organization. (2016). Guidance for managing ethical issues in infectious disease outbreaks. World Health Organization.

4 Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus. Marzo, 2020.

5 Carles Martin-Fumadó, Esperanza L. Gómez-Durán, Màrius Morlans-Molina. Revista Española de Medicina Legal. 2020; 46, (3): 119-126

6 Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia en las Unidades de Cuidados Intensivos. (SEMICYUC). 2020

7 Declaración del Comité de Bioética de España sobre el derecho y deber de facilitar el acompañamiento y la asistencia espiritual a los pacientes con al final de sus vidas y en situaciones de especial vulnerabilidad. Disponible en http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/CBE_Declaracion_sobre_acompanamiento_COVID19.pdf

8 Protocolo de acompañamiento al paciente en el final de la vida durante la pandemia. Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública. Generalitat Valenciana. Comunidad de Valencia. Disponible en https://www.gva.es/contenidos/publicados/multimedia/prensa/20200411/doc/protocolo_acompanamiento_final_vida.pdf

9 Pacientes ingresados en situación especial. Complejo Hospitalario de Navarra. Disponible en <https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2020/04/Covid-Acompa%C3%B1amiento-ingresados.pdf>

10 Protocolo de atención a pacientes y familias al final de la vida durante la pandemia por COVID-19 en Centros sociosanitarios. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. Disponible en https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/servicios-sociales/protocolo_final_de_vida_residencias_covid19_0.pdf

11 Protocolo de visita de acompañantes ante la situación de últimos días de personas afectadas por COVID-19 en Comunidades Residenciales. Servicio Murciano de Salud. Instituto Murciano de Acción Social. Consejería de Salud y Consejería de Mujer, Igualdad, LGTVI, Familias y Política Social. Región de Murcia. Disponible en <https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2020/04/murcia.pdf>

12 Acompañamiento al paciente en el final de la vida durante la pandemia. Servicio de Salud del Principado de Asturias. Disponible en <https://www.astursalud.es/documents/31867/984134/ACOMPA%3%91AMIENTO+AL+FINAL+DE+LA+VIDA+DURANTE+PANDEMIA+.pdf/831a1e21-1d5b-f6bc-cf29-f9953d56b277>

13 Abordaje y acompañamiento del sufrimiento emocional de los pacientes con infección por SARS-COV-2 y acompañamiento en el duelo de los familiares. Documentos semFYC. Disponible en <https://www.agamfec.com/abordaje-y-acompanamiento-del-sufrimiento-emocional-de-los-pacientes-con-infeccion-por-sarscov-2-y-acompanamiento-en-el-duelo-de-los-familiares/>

14 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Artículo 11 Instrucciones Previas. Disponible en <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>

15 Emily A. Meier, Jarred V. Gallegos, Lori P. Montross Thomas, Colin A. Depp, Scott A. Irwin, Dilip V. Jeste. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. The American Journal of Geriatric Psychiatry, 2016; 24 (4): 261 DOI: 10.1016/j.jagp.2016.01.135 Disponible en <https://www.qmayor.com/salud/estos-son-los-elementos-de-una-buena-muerte-definidos-por-la-investigacion/#:~:text=Se%20identificaron%2011%20temas%20b%C3%A1sicos,relaci%C3%B3n%20con%20el%20profesional%20de>

16 Derecho a la buena muerte en tiempos de pandemia. 14 abril 2020. Comunicado de DMD. Disponible en <https://derechoamorir.org/2020/04/14/derecho-a-la-buena-muerte-en-tiempos-de-pandemia/>

17 Factores que afectan la calidad de la atención hospitalaria al final de la vida: un análisis cualitativo de los comentarios de texto libre de la encuesta i-CODE en Noruega. Marit Irene Tuen Hansen 1 2, Dagny Faksvåg Haugen 1 2, Katrin Ruth Sigurdardottir 1 3, Anne Kvikstad 4 5, Catriona R Mayland 6 7, Margrethe Aase Schaufel 8 9, Grupo de proyectos ERANet-LAC CODE. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7341649/>.

18 Psicólogas clínicas: consejos para nuestros compañeros sanitarios. SUMMA112. Consejería de Sanidad. Disponible en <https://www.comunidad.madrid/hospital/summa112/profesionales/consejos-psicologicos-profesionales-sanitarios->

19 Informe del Comité de Bioética de España sobre los requisitos Ético-legales en la investigación con datos de salud y muestras biológicas en el marco de la pandemia de COVID-19 . Comité de Bioética de España, abril de 2020.

20 Dye C, Bartolomeos K, Moorthy V, Kieny MP. Data sharing in public health emergencies: a call to researchers. Bull World Health Organ. 2016;1:94(3):158. doi: 10.2471/BLT.16.170860 (disponible en: www.who.int/bulletin/volumes/94/3/16-170860.pdf?ua=1).