

Éticas comunitarias del cuidado al final de la vida. La pandemia de covid-19 en Guadalajara, Jalisco (México)¹



RESUMEN

El objetivo de este artículo es analizar cómo, frente a las muertes solitarias producidas en el contexto de la pandemia de covid-19, los cuidados paliativos se desplegaron como éticas comunitarias del cuidado al final de la vida que permitieron acompañar y atender colectivamente a las personas que atravesaban su proceso de morir. Para ello, el artículo sitúa su análisis en el caso de la Fundación Mexicana de Medicina Paliativa, ubicada en la ciudad de Guadalajara, Jalisco, México. A partir de una metodología cualitativa, basada en entrevistas al fundador e integrantes de esta organización, el artículo da cuenta de cómo fue posible brindar cuidados paliativos en el ámbito comunitario para acompañar el final de la vida de diferentes personas, desde un horizonte ético y práctico que recuperaba su humanidad y su dignidad.

Palabras clave: Éticas comunitarias del cuidado; Final de la vida; Cuidados paliativos; Covid-19; México.

* Doctorado en Antropología en el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS), Ciudad de México. Antropóloga y socióloga feminista, co-coordinadora del Seminario de Investigación "Sociología Política de los cuidados" en el Instituto de Investigaciones Dr. José María Luis Mora (México). CV: <https://mx.linkedin.com/in/ang%C3%A9lica-d%C3%A1vila-landa-210506102>

¹ El presente artículo se deriva de una investigación más amplia realizada sobre cuidados paliativos, cuidados comunitarios y covid-19 en Guadalajara, México, de mi autoría como parte de mi participación en el Proyecto de Investigación: "Análisis de las transformaciones afectivas y la construcción de nuevos significados y prácticas sociales en el contexto de la pandemia del covid-19", coordinado por la Dra. Teresa Ordorika y la Dra. Natalia Tenorio en el Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades de la Universidad Nacional Autónoma de México. Investigación en la cual se retoma una síntesis sobre los análisis contextuales que he elaborado en ella, así como las entrevistas señaladas más adelante. Asimismo, se cruza con las reflexiones teóricas que he realizado sobre el cuidado y sus dimensiones éticas y políticas en mi investigación doctoral en antropología en el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores de Antropología Social de la Ciudad de México.

Community ethics of end-of-life care. The covid-19 pandemic in Guadalajara, Jalisco (Mexico)

ABSTRACT

The objective of this article is to analyze how, in the face of lonely deaths occurring in the context of the covid-19 pandemic, palliative care was deployed as a community ethic of end-of-life care, enabling the collective accompaniment and care of people going through the dying process. To this end, the article situates its analysis within the case of the Mexican Foundation for Palliative Medicine, located in Guadalajara, Jalisco, Mexico. Using a qualitative methodology based on interviews with the founder and members of this organization, the article describes how palliative care could be provided in community settings to accompany the end of life of diverse people, from an ethical and practical perspective that restored their humanity and dignity.

Keywords: Community ethics of care; End of life; Palliative care; Covid-19; Mexico.

Éticas comunitárias nos cuidados paliativos. A pandemia de covid-19 em Guadalajara, Jalisco (México)

RESUMO

Este artigo analisa como, diante das mortes solitárias ocorridas no contexto da pandemia de covid-19, os cuidados paliativos emergiram como uma abordagem comunitária para o cuidado no fim da vida, possibilitando apoio e cuidado coletivos para indivíduos que vivenciam o processo de morte. O artigo concentra-se no caso da Fundação Mexicana de Medicina Paliativa, localizada em Guadalajara, Jalisco, México. Utilizando uma metodologia qualitativa baseada em entrevistas com o fundador e membros dessa organização, o artigo descreve como os cuidados paliativos foram oferecidos em um ambiente comunitário para apoiar indivíduos no fim da vida, a partir de uma perspectiva ética e prática que restaurou sua humanidade e dignidade.

Palavras-chave: Éticas comunitárias para o cuidado; Fim da vida; Cuidados paliativos; Covid-19; México.

En su texto "Y llegó un virus que nos dejó huérfanos", Mandeep Dhillon narra su experiencia como urgencióloga en una clínica de Veracruz, México, durante la pandemia de covid-19, en abril de 2020. Con una prosa sensible y afectiva, Mandeep nos cuenta la preocupación que siente por Don Sergio, una persona mayor de 82 años que está peleando por su vida en esta institución de salud, con sospecha de infección por coronavirus, con "un nivel de oxígeno peligrosamente bajo"² y a quién ella no sólo atiende médicamente, sino que trata de acompañar en uno de los momentos más vulnerables de su existencia. "Sé bien que en cualquier momento tendré que dormir a Don Sergio para luego pasar una cánula a través de su boca, sus cuerdas vocales y su tráquea y conectar esa cánula a un respirador".³ Una situación que le hace sentir un nudo en el estómago porque, además, sabe que Don Sergio no puede ser visitado directamente por sus familiares y "pasar un rato con él antes de que, posiblemente, nunca vuelvan a hablar con él otra vez".⁴

En ese proceso, Mandeep no sólo reflexiona sobre la soledad de la enfermedad por covid-19 y de los posibles fallecimientos que puedan devenir, sino que también trae a cuenta cómo la falta de recursos sanitarios y las desigualdades sociales recrudecen estas situaciones. Al tiempo que nos hace un señalamiento importante: así como Don Sergio, a quien ella trata de no reducir a un número de cama ni a un paciente más, es importante recordar y poner al centro que las personas que habitaron los hospitales durante la pandemia de covid-19:

*Tienen historias que quedan en suspenso en el aislamiento, separados de sus familias y ante (la) incertidumbre de qué sigue. Y si las pudiéramos escuchar. Si esas historias importaran en la relación terapéutica, en la narrativa de este desastre no natural, en el enfoque de nuestra mirada colectiva, quizás lograríamos identificar un punto desde donde sanar.*⁵

Es así que al leer a Mandeep he querido centrar este artículo en cómo algunos sujetos colectivos trataron de recuperar la humanidad, la dignidad y las historias de las personas que enfermaban y atravesaban el final de su vida durante la pandemia de covid-19 en México, ya fuese por esta enfermedad o por otra. Para ello, he recuperado la experiencia de la Fundación Mexicana de Medicina Paliativa (FMMP) ubicada en la ciudad de Guadalajara, en el estado de Jalisco en este mismo país. Una organización que, desde lo comunitario, impulsó los cuidados paliativos para acompañar a las personas en el final de su vida, para honrar sus historias y para evitar que murieran en soledad y con dolor antes y durante esta crisis sanitaria.

De esta forma, en este artículo quisiera centrarme en cómo los integrantes de esta Fundación han dado cuenta de la importancia de recuperar las historias y las experiencias de las personas como parte de su tratamiento paliativo y del cuidado colectivo de su dignidad

² Dhillon, M. (2020, 16 de abril). Y llegó un virus que nos dejó huérfanos. *Pie de Página*. <https://piedepagina.mx/y-llego-un-virus-que-nos-dejo-huerfanos/>

³ Dhillon, M. (2020, 16 de abril). Y llegó un virus que nos dejó huérfanos. *Pie de Página*. <https://piedepagina.mx/y-llego-un-virus-que-nos-dejo-huerfanos/>

⁴ Dhillon, M. (2020, 16 de abril). Y llegó un virus que nos dejó huérfanos. *Pie de Página*. <https://piedepagina.mx/y-llego-un-virus-que-nos-dejo-huerfanos/>

⁵ Dhillon, M. (2020, 16 de abril). Y llegó un virus que nos dejó huérfanos. *Pie de Página*. <https://piedepagina.mx/y-llego-un-virus-que-nos-dejo-huerfanos/>

y su humanidad. Un cuidado colectivo que propongo comprender cómo la constitución de una ética comunitaria del cuidado del final de la vida dedicada a sostener en común el proceso de morir de las personas por enfermedad; la cual inició antes de la pandemia de covid-19, pero que continuó cuando esta llegó e instaló diversas formas de muertes solitarias y dolorosas en Guadalajara.

Para abordar este propósito, en la primera parte del artículo esbozo una propuesta conceptual para comprender los cuidados paliativos como una ética comunitaria del cuidado al final de la vida. En la segunda, reseño brevemente la experiencia de la pandemia en México en general y en Guadalajara en particular, que hizo posible el despliegue de diferentes formas de morir en soledad durante esta crisis sanitaria. En la tercera sección, visibilizo diferentes acciones sociales, familiares, institucionales y colectivas para tratar de retejer los vínculos y las compañías en los procesos de muerte y de duelo durante la pandemia; en la cual, centralizo los cuidados paliativos como una de estas alternativas. En la cuarta parte, narro la historia de la FMMP para dar cuenta de cómo se fueron constituyendo las éticas comunitarias del cuidado al final de la vida desde sus inicios en esta organización para, en la última sección, situarlas en la experiencia particular de la crisis de coronavirus en Guadalajara. Termino con algunas reflexiones finales.

Los cuidados paliativos como éticas comunitarias del cuidado al final de la vida: una propuesta conceptual

Mi propuesta teórica en este artículo es recuperar a los cuidados paliativos como un trabajo de cuidados que se despliega en común para sostener el bienestar de las personas al final de sus vidas. En ese sentido, para definir a los cuidados paliativos de esta manera, me sitúo en el entrecruce entre las éticas del cuidado y los cuidados comunitarios. Para ello, recupero desde las éticas del cuidado aquella definición formulada por Joan Tronto y Berenice Fisher que se refiere al cuidado como todas esas actividades emprendidas:

para mantener, perpetuar, reparar nuestro mundo de manera que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo comprende nuestro cuerpo, nosotros mismos, nuestro entorno y los elementos que buscamos enlazar en una red compleja de apoyo a la vida (Citado por Tronto, 2018, p. 13).

A partir de esta conceptualización asumo que el cuidado puede comprenderse como un conjunto de prácticas transversales a la existencia y a la vida misma, que responden a un entramado de vulnerabilidades e interdependencias entre seres humanos y no humanos. Así, desde la ética del cuidado se asume que todo lo que existe y vive precisa de un trabajo de sostenimiento de su propio ser realizado “lo mejor posible”, de acuerdo con las condiciones contextuales de su ejecución. Esto implica también comprender a los cuidados como un abanico extenso y diverso de actividades que desplegamos en el “amplio campo de la vida cotidiana, en el que todas las personas necesitamos que se ocupen de nosotras y, en el que, al mismo tiempo, tenemos la capacidad de ocuparnos de otras” (Molinier & Legarreta, 2019,

p. 166); es decir, donde los seres necesitan ser cuidados y cuidan de sus vulnerabilidades e interdependencias compartidas y diferenciadas.

Desde esta mirada general, propongo que los cuidados paliativos pueden comprenderse como un trabajo de cuidados que sostiene a las vidas de las personas “lo mejor posible” en un momento particular de esta: justo cuando la vida está gravemente amenazada o cuando la vida misma está llegando a su final. Así, propongo que desde las éticas del cuidado es posible entender a la acción paliativa como un trabajo de cuidados: el de sostener el bienestar y la dignidad de la vida en el proceso mismo de morir. De esta manera, desde los cuidados paliativos podría decirse que el trabajo de cuidados no sólo está dedicado a vivir, sino también a morir o dejar de existir de la mejor manera posible. En ese sentido, los cuidados paliativos podrían comprenderse como:

los cuidados holísticos activos de personas de todas las edades con graves sufrimientos relacionados con la salud debido a enfermedades graves y especialmente de aquellos cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores (Citado por Pérez et al., 2020, pp. 289-290).

Como indica la cita señalada, los cuidados paliativos no se reducen solamente a la atención de las personas que cursan una enfermedad terminal o el final de su vida, por lo cual también se pueden dirigir a personas que cursan una enfermedad grave sin que sea terminal, e incluso en distintas etapas de la enfermedad. Sin embargo, en este artículo sí me centraré en la relación entre cuidados paliativos y el final de la vida. En ese sentido, considero que la posibilidad de vivir y morir “lo mejor posible” o desde una visión paliativista, de vivir la vida de principio a fin de manera humanizada y digna, implica un componente ético frente a la existencia y el cuidado.

Para ello, quisiera recuperar la manera en que justamente la ética del cuidado lo elabora, al dar cuenta de que “el cuidado se aplica tanto a un *trabajo tangible* como a la *actitud moral* que se desarrolla principalmente a través de, y gracias a, dicho trabajo” (Molinier & Legarreta, 2019, p. 166). Es decir, en la dimensión práctica del trabajo de cuidados también se despliega una dimensión ética, la cual contiene y pone en acto visiones y valoraciones sobre el mundo, sobre las personas, sobre lo que se siente justo e injusto, sobre lo que se considera importante y lo que no (Paperman, 2019). Visiones y valoraciones sobre el cuidado y el mundo en el cual se cuida y se descuida, sobre formas alternativas en que ello pudiera ocurrir, que se constituyen como éticas cotidianas en tanto que se sitúan y se ponen en práctica en los procesos de la vida de todos los días. Así, considero que en esta actitud ética del cuidado se revela y se rescata el valor, la importancia, las responsabilidades y los costos de sostener la preocupación y la ocupación de “hacer algo” por el bienestar de los demás y por el propio; sobre todo, en contextos de alta vulnerabilidad, como es el final de la vida.

De esta manera, sugiero que es posible comprender a los cuidados paliativos como un trabajo ético de cuidados que desplegamos y ponemos en práctica en la etapa final de nuestras existencias. Y para profundizar en ello, propongo también situar el análisis de la FMMP en el

ámbito de los cuidados comunitarios. En ese sentido, es importante recuperar cómo el trabajo de cuidados, además de sostener la vida en todas sus etapas, también produce y mantiene un mundo común (García & Martín, 2021, p. 4). En ese sentido, otros enfoques teóricos sobre el cuidado nos han impulsado a comprender cómo estas labores, además, se producen en el ámbito de lo colectivo de maneras muy diversas, divergentes y convergentes entre sí.

Así, para pensar el cuidar desde lo común resulta pertinente la definición que Carla Zibecchi hace de lo comunitario en relación con el cuidado, entendido de manera general como “un conjunto de prácticas heterogéneas que reúne un amplio campo de experiencias que van desde la beneficencia hasta servicios de cuidados de gestión mixta (entre lo comunitario y el Estado, por ejemplo) con diversos grados de institucionalidad” (Zibecchi, 2022, pp. 379-380). De esta manera, la pregunta es sobre cómo en estas diversas experiencias se sostiene y se cuida de las vidas individuales y colectivas. Asimismo, en esta heterogeneidad, como han mostrado otras investigaciones, los cuidados comunitarios también refieren a los lazos y vínculos sociales que de forma más o menos establecida, más o menos emergente, se entranan entre sí para sostener las vidas de las personas (y de los seres en general) dentro, fuera y en relación con distintas instancias sociales, como puede ser lo familiar, lo barrial, lo estatal, etc. (Vega et al., 2018).

Ahora bien, a partir de ello, mi propuesta es poder reflexionar sobre lo que propongo llamar *éticas comunitarias del cuidado*. Es decir, sugiero la importancia de recuperar que la dimensión ética del trabajo de cuidado, es decir, las maneras en que las personas que cuidan significan lo que consideran valioso, correcto e incorrecto de *las vidas y de los mundos comunes* que habitan y sostienen, y que operacionalizan en prácticas y relaciones concretas de cuidados, justamente, para vivir y cuidar en común. En ese sentido, considero que estas éticas comunitarias del cuidado nos darían cuenta de cómo las personas se preocupan y se ocupan de las vidas de otras personas, al igual que de las suyas propias; y cómo en dicha preocupación y ocupación se tejen nociones éticas al respecto que constituyen prácticas y vínculos sociales que entranan lo común o lo colectivo de las vidas puestas en relación por el cuidado.

Así, propongo que lo comunitario va configurando dichas éticas del cuidado y estas van dando forma y sostén a lo comunitario también. Es decir, sugiero que las éticas comunitarias del cuidado indican tanto el trabajo de cuidados que se necesita para sostener lo común o para sostener la vida de manera colectiva, como las éticas cotidianas que se producen y orientan dicho sostenimiento común de la vida. En ese sentido, las éticas comunitarias del cuidado darían cuenta de lo que en común o en colectivo se considera que es valioso, justo e injusto, importante o no para ser cuidado y sostenido. De esta manera, las éticas comunitarias del cuidado darían cuenta del trabajo práctico y moral que se realiza desde lo colectivo, justamente, para sostener lo colectivo.

Siguiendo con esta reflexión, los cuidados paliativos, cuando se realizan en el ámbito de lo común, como es el caso de la FMMP, valoro que también despliegan y se despliegan como éticas comunitarias del cuidado, como indicaba más arriba, dedicadas al cuidado colectivo de las personas en el final de sus vidas. En ese sentido, el objetivo de este artículo es dar cuenta de cómo la FMMP cuida comunitariamente del proceso de morir de las personas, dando valor e incorporando sus historias y sus experiencias en los tratamientos paliativos que les comparten.

Un cuidado comunitario que implica diversos posicionamientos éticos con los cuales la FMMP define y cuida colectivamente lo que considera valioso, importante y justo para cuidar de las personas hasta el final de sus días, de su dignidad y de su bienestar. Así, propongo que se pueda comprender cómo los cuidados paliativos brindados y sostenidos por la FMMP constituyen una ética comunitaria del cuidado al final de la vida.

Una metodología colaborativa

El presente artículo forma parte de un trabajo colaborativo con la FMMP que inicié años atrás, justamente durante la pandemia de covid-19, en el año 2021, para abonar a la labor de difusión que esta organización hace sobre la importancia de los cuidados paliativos en general y, en particular, del trabajo paliativo de la Fundación.

En el marco de esta colaboración, tiempo después le propuse a la FMMP, a través de su director general, iniciar una investigación académica sobre el trabajo de esta organización en tiempos de covid-19. Él aceptó y me propuso que las personas que podrían ser entrevistadas para dar inicio a este proceso investigativo deberían ser quienes coordinaban las áreas de trabajo de la Fundación, el fundador mismo y él como director. El objetivo de esta selección era comenzar a documentar las experiencias de quienes habían ido construyendo la estructura organizativa de esta agrupación y que, al mismo tiempo, estaban dedicados a brindar cuidados paliativos de manera directa a las personas. De este modo, el director de la FMMP estuvimos de acuerdo con este horizonte analítico y metodológico y lo pusimos en marcha.

Asimismo, cuando comencé a contactarme con los y las coordinadores de área, el siguiente criterio de selección fue que la participación fuera absolutamente voluntaria. De modo que las entrevistas se realizaron con quienes quisieron participar en este proyecto de investigación. A partir de ello, mantuve conversaciones previas con todos los entrevistados para compartirles el horizonte de la entrevista y poder recabar e incorporar sus sugerencias y comentarios al respecto.

Consiguientemente, las entrevistas se realizaron a final del año 2024 y al inicio del año 2025; las cuales se realizaron de manera digital, ya que la mayoría de los entrevistados se encontraban en Guadalajara, Jalisco y yo en la Ciudad de México. Con el único de los entrevistados que se encontraba en Ciudad de México, la entrevista también tuvo que realizarse de manera digital porque fue la única manera en que nos fue posible reunirnos en esta ocasión. Asimismo, es importante mencionar que todos los entrevistados decidieron y dieron su autorización para colocar su nombre real en el presente artículo.

Todas las entrevistas estuvieron enfocadas en el recorrido personal y profesional de cada entrevistado en los cuidados paliativos, con el objetivo de recuperar cómo desde su labor individual y colectiva como paliativistas, estos profesionales fueron tejiendo cuidados en común desde la FMMP para acompañar y atender a las personas en el final de su vida durante la crisis de covid-19. Dentro de estos recorridos, centré el análisis de este artículo en las historias particulares de estos profesionales e integrantes de la FMMP que daban cuenta de las historias y las experiencias vividas y compartidas entre ellos y las personas a quienes atendieron

paliativamente. De esta manera, este análisis pudo dar cuenta de cómo en estas experiencias se iba configurando lo que para estos profesionistas y las personas al final de su vida era importante y valioso para ser cuidado y sostenido, y de las maneras en que los cuidados paliativos podrían contribuir a ello. Es decir, daban cuenta de cómo en estas experiencias compartidas se tejían éticas comunitarias del cuidado al final de la vida en tiempos de coronavirus.

Covid-19 y muertes solitarias en México

Considero que la pasada pandemia de covid-19, entre muchas otras cuestiones y experiencias, también dejó al descubierto la importancia de reflexionar sobre las éticas comunitarias del cuidado al final de la vida. Así, dicho en otras palabras, frente a las múltiples muertes solitarias que acaecieron lamentablemente en esta etapa de nuestra historia, la pandemia mostró de una manera tajante la relevancia y la urgencia de reflexionar teórica y prácticamente sobre cómo construir entramados comunes de cuidado que impidan que las personas mueran con dolor y en soledad, y que, además, no permitan que sus historias sean olvidadas. De esta manera, como anunciaba en la introducción, quisiera situar esta reflexión y análisis en el contexto mexicano, primero de manera general, y luego específicamente en la ciudad de Guadalajara, capital del estado de Jalisco.

En México, a nivel nacional, el gobierno emitió algunos lineamientos y protocolos para conciliar en el tratamiento del proceso de morir por covid-19 tanto la necesidad de regular los contagios como la importancia de asegurar la comunicación entre las personas enfermas que eran hospitalizadas y sus familias.⁶ Sin embargo, en la práctica no siempre pudieron ser evitadas las muertes solitarias y sin despedidas. En este país durante la pandemia, como en muchos otros, el proceso de morir por covid-19 (y también por otros padecimientos distintos a este) estuvo muchas veces marcado por el aislamiento social como una forma de prevenir los contagios, así como atravesado por distintas desigualdades sociales, económicas y culturales.

En efecto, para evitar los contagios, en muchos casos de internamiento hospitalario por covid-19, los familiares de las personas contagiadas y hospitalizadas no podían acompañarlas directamente. A veces, incluso, no podían despedirse de ellos y, frente a sus decesos, en muchas ocasiones solo se encontraron con las cenizas de sus seres amados (Lara & Castellanos, 2020). Por otra parte, las muertes solitarias también sucedían en los hogares. En estas experiencias, si bien, quienes enfermaban de alguna forma podían tener más cercanía con sus familiares, la soledad estaba marcada también por la ausencia de profesionales de la salud o de atención médica adecuada que los acompañaran en el proceso de enfermar y, en muchos casos, también de morir.⁷

⁶ Gobierno de México. (2020). *Lineamientos de Manejo General y Masivo de Cadáveres por covid-19 (SARS-COV-2) en México*. (Secretaría de Salud). https://www.ssm.gob.mx/portal/coronavirus/descargables/Lineamientos/guia_manejo_cadaveres_covid-19_21042020.pdf

⁷ Becerra, J. (2021, 23 de enero). Las muertes covid en casa y la hambruna de oxígeno. *El Universal*. <https://www.eluniversal.com.mx/opinion/juan-pablo-becerra-acosta-m/las-muertes-covid-en-casa-y-la-hambruna-de-oxigeno/>

En estos contextos, en ocasiones, la muerte solitaria también advenía en el proceso de buscar atención médica, como sucedió con una mujer mayor que murió sola en las bancas externas de un consultorio privado, a la espera de una consulta médica.⁸ Asimismo, durante la pandemia las personas que cursaban una enfermedad distinta al covid-19 (como cáncer, por ejemplo) también se encontraron con mayores dificultades para acceder a la atención médica en el final de su vida; de este modo en tiempos de covid-19, estas personas enfermas se enfrentaron al aumento de la dificultad de recibir tratamientos médicos, principalmente, en el ámbito hospitalario.⁹

A su vez, todas estas experiencias mostraban que la soledad de la muerte en pandemia por covid-19 implicaba que “Aunque el riesgo de contagio fue alto para toda la población, la probabilidad de morir por esta causa se asoció a las condiciones socioeconómicas de las personas” (López et al., 2024, p. 700). En efecto, en esta pandemia quedaba de manifiesto que las desigualdades sociales que atravesaban a la población mexicana implicaron un impacto diferenciado en el riesgo de enfermar y morir por esta nueva enfermedad (Cortés & Ponciano, 2021; Jaén & Cuevas, 2021). Así, por ejemplo, durante la pandemia de covid-19 en México:

dadas las condiciones de empleo informal en las que se encuentra una gran parte de la población ocupada, el cierre de comercios y servicios que implicó la pandemia supuso que a las personas que no cuentan con un salario y un trabajo formal les fuera casi imposible dejar de salir a trabajar, ya que de lo contrario no contarían con un ingreso. Por otro lado, permanecer en casa con condiciones de hacinamiento y sin servicios sanitarios adecuados (agua y drenaje) limitaba las posibilidades de disminuir los contagios y sobrellevar la enfermedad; incluso algunos estudios han indicado que la mortalidad por el covid-19 fue más alta en las comunidades con menores niveles socioeconómicos (Garay & Calderón, 2024, pp. 124-125).

En ese sentido, por tomar un ejemplo, la clase en México fue un factor fundamental para aumentar la posibilidad de contagiarse de covid-19 dentro y fuera de casa y, con ello, el riesgo de morir por esta enfermedad. De esta manera, podríamos decir que las desigualdades sociales, al aumentar el riesgo de morir por covid-19 en un contexto que implicaba morir en soledad o poco acompañado, también aumentaban las posibilidades de atravesar muertes solitarias. Estas desigualdades sociales, además, se reproducían y se expresaban también en el sistema de salud, ya que la pandemia de covid-19 dejó:

salir a la superficie las deudas de los estados con sus ciudadanos como, por ejemplo, que los servicios de salud son insuficientes. Es entendible que una crisis sanitaria global ponga a prueba a los servicios de salud más eficientes. En México, estas insuficiencias se han agravado por el atraso en la cobertura de la salud, la falta de atención a la epidemia de

⁸ Espejel, N. (2020, 9 de mayo). Muere abuelita mientras esperaba consulta en Veracruz. *La Prensa*. <https://oem.com.mx/la-prensa/mexico/muere-abuelita-mientras-esperaba-consulta-en-veracruz-15456869>

⁹ Del Muro, M. (2020, 15 de agosto). Morir de cáncer en tiempos de pandemia: No hay lugar para enfermos que no sean por covid. *Pie de Página*. <https://piedepagina.mx/morir-de-cancer-en-tiempos-de-pandemia-no-hay-lugar-para-enfermos-que-no-sean-por-covid/>

obesidad, la insuficiente inversión en actualizar los centros hospitalarios y por la poca atención a las nuevas necesidades de atención a la población, tanto en modelos de paliación como de curación (Llaca & Templos, 2021, p. 193).

De esta manera, no sólo muchas personas perdieron la vida durante la pandemia, sino que lo hicieron de forma solitaria y separadas de sus seres más queridos (Lara & Castellanos, 2020), atravesados, como indiqué más arriba, por diferentes ejes de desigualdad social. Lo que dejaba de manifiesto, tanto la importancia de proteger a la población de los contagios por covid-19, como de atender la soledad de las muertes de las personas.

La pandemia de covid-19 en Guadalajara, Jalisco

Dentro de este contexto, en Jalisco en general, y en Guadalajara, su ciudad capital, en particular, el panorama fue parecido a lo ocurrido a nivel nacional. En Jalisco, las políticas gubernamentales también se desplegaron bajo una lógica del aislamiento social y de confinamiento doméstico para evitar los contagios por covid-19, incluso se anunciaron unos días antes que a nivel nacional (Téllez et al., 2024). De esta manera, durante este episodio pandémico aparecieron las calles vacías, las plazas públicas, los mercados, mientras también quedaban prohibidas las reuniones entre familiares y amigos en los espacios domésticos y en otros lugares de encuentro social (Rosas et al., 2022).¹⁰ Asimismo, la distancia en los vínculos sociales transformó tanto las relaciones dentro y fuera de los hogares (Rodríguez & Rodríguez, 2020, p. 257); aunque se conservaron (y en gran parte se acentuaron) los roles y los estereotipos de género. En esta transformación, por ejemplo, incluso las iglesias dieron lugar a la construcción de “estrategias mediáticas, de descentramiento y desplazamiento de los cultos fuera de los templos, y de virtualización para no suspender sus actividades de culto y las tradiciones de fe” (Gutiérrez & de la Torre, 2020, p. 184). Al igual que en el ámbito educativo, las clases se desplazaron al ámbito de las plataformas digitales y con ello, a los hogares (Ortega, 2021).

En ese sentido, en el campo de la salud, la pandemia agravó los problemas que ya existían en las instituciones sanitarias en Jalisco, sobre todo en cuestiones de infraestructura hospitalaria (Jaén & Cuevas, 2021, p. 35), así como otros recursos médicos y humanos. Frente a ello, en Guadalajara se llevó a cabo un proceso, aunque muy acotado, de reconversión hospitalaria para atender a las personas enfermas por covid-19 y “evitar la contaminación del resto de las unidades médicas” (Téllez et al., 2024, p. 335). Asimismo, el gobierno municipal de esta ciudad realizó la compra de ventiladores médicos, así como de otros “insumos médicos como medicamento para atender a pacientes con covid-19, guantes de látex y de nitrilo, mascarillas, sanitizante, bactericida y viricida” (Téllez et al., 2024, p. 335).

Sin embargo, estas acciones no siempre fueron suficientes para atender a toda la población enferma de covid-19, ni para proteger al personal de salud. En efecto, la escasez de

¹⁰ Salcedo, F. (2023, 5 de mayo). ¿Te acuerdas? Así fue la historia de la pandemia de covid en Jalisco. *Informador*. <https://www.informador.mx/jalisco/COVID-19-en-Jalisco-Te-acuerdas-Asi-fue-la-historia-de-la-pandemia-en-Guadalajara-20230505-0087.html>

recursos médicos en los hospitales siguió estando muy presente; por lo cual, en estas instituciones sanitarias el personal de salud tuvo que realizar e impulsar diferentes estrategias para “hacer frente a la escasez de recursos básicos para atender a pacientes y familiares, saber cómo protegerse a sí mismos de la enfermedad” (Moreno, 2022, p. 137). Incluso en muchas ocasiones, esta escasez implicó que fuera el mismo personal de salud quién tuvo que comprar parte del equipo médico y biomédico de protección y de atención a las personas enfermas que utilizaría durante su jornada laboral; al igual que ocurrió que en variadas situaciones, el equipo que sí era proporcionado por el sector salud resultara ineficiente y de mala calidad (Moreno, 2022).

A su vez, esta escasez de recursos en las instituciones hospitalarias llevó a que no se atendieran debidamente a las personas enfermas por covid-19, quienes se enfrentaron a la suspensión o postergación de los servicios médicos que necesitaban (Moreno, 2022). Asimismo, la saturación de pacientes en los hospitales, así como la reconversión de algunos de ellos para atender prioritaria o únicamente a personas enfermas de covid-19, implicó una mayor demanda de atención médica en general; y al mismo tiempo, significó una reducción de posibilidades para atender a otras personas que atravesaban enfermedades graves o terminales distintas al coronavirus, y que necesitaban de atención de otras especialidades médicas (Moreno, 2022).

En ese proceso, ambos tipos de personas enfermas atravesaron y sufrieron en carne propia la falta de suministros médicos, de personal de salud, de capacidad de ingresos en los hospitales, entre otras cuestiones (Moreno, 2022). Todo esto tuvo un impacto importante en las formas de enfermar, de morir y de atender ambos procesos durante la pandemia de covid-19, donde las muertes solitarias en sus diferentes modalidades también tuvieron lugar en esta entidad federativa.

Covid-19, muertes acompañadas y cuidados paliativos

En México, frente a las diversas formas de morir en solitario durante la pandemia de covid-19, también se sostuvieron diferentes iniciativas para acompañar y cuidar en común a las personas en sus procesos de enfermedad y en el final de sus vidas. Así, por ejemplo, desde distintas instituciones hospitalarias, por cuenta propia, el personal de la salud impulsó diferentes acciones para poner en comunicación con sus familiares y seres queridos a las personas hospitalizadas y en aislamiento. De este modo, dichos profesionales acudieron a las tecnologías digitales o a las cartas escritas por las y los pacientes para que pudieran comunicarse con sus familias o, en las situaciones más difíciles, despedirse de ellas.¹¹ Asimismo, algunas personas hospitalizadas encontraron compañía, cuidado, escucha y comprensión del personal de salud que brindó su atención médica.¹² Por su parte, las propias familias y amistades de las personas hospitalizadas o fallecidas en soledad realizaban diferentes acciones para acompañarlas a la

¹¹ Álvarez, A. (2020, 15 de mayo). Morir y hacer el duelo en tiempos de pandemia. *Voces México*. <https://vocesmexico.com/voces-tematicas/salud-y-bienestar/morir-y-hacer-el-duelo-en-tiempos-de-pandemia-asuncion-alvarez/>

¹² Poy, L. (2020, 10 de mayo). La medicina te salva el cuerpo, pero el amor de los demás te salva el alma, *La Jornada*. <https://www.jornada.com.mx/2020/05/10/politica/003n1pol>

lejanía o para sostener duelos en colectivo, por ejemplo, a través de los medios digitales, como forma de acompañarse y al mismo tiempo de prevenir los contagios por coronavirus.¹³

En ese contexto de formas de cuidar en común los procesos de morir en pandemia, en México y en América Latina, los cuidados paliativos también se configuraron como un espacio de reflexión y de problematización sobre las muertes solitarias acaecidas durante la pandemia. Así, diferentes profesionales de la salud, a través de diversas publicaciones científicas, rescataban el horizonte histórico y ético de los cuidados paliativos como experiencias que, a través de equipos interdisciplinarios, conformaban prácticas y vínculos para acompañar el proceso de morir de las personas que atravesaban enfermedades terminales, así como para atender el dolor de estas experiencias de manera multidimensional: en lo físico, lo emocional, lo social, lo espiritual (Cabrera et al., 2023; Vilela et al., 2020).

De este modo, desde los cuidados paliativos se señalaba que:

Ante la pandemia por SARS-CoV-2/covid-19 que enfrenta el mundo y nuestro país, los cuidados paliativos se convierten en una gran herramienta para brindar atención y apoyo a los pacientes, familiares y personal de la salud, controlando efectivamente síntomas, promoviendo la calidad de vida, ayudando en la toma de decisiones difíciles y brindando atención integral de la salud física, psicológica, social y espiritual (Pérez et al., 2020, p. 288).

De esta manera, se recuperaba a los cuidados paliativos como un conjunto de recursos que, bajo el horizonte ético de cuidar y acompañar el proceso de enfermar y de morir, así como de aliviar el dolor multidimensional, podrían ser de gran utilidad ética y práctica durante la pandemia. Así, en las siguientes secciones recuperaré la experiencia de la FMMP en Guadalajara como una forma de acompañar el proceso de morir bajo el horizonte de los cuidados paliativos desde una dimensión ética y comunitaria.

La FMMP en Guadalajara: el inicio de una ética comunitaria del cuidado al final de la vida

En México, la ciudad de Guadalajara, Jalisco, fue una de las ciudades pioneras de emergencia y desarrollo de los cuidados paliativos. Desde la década de los noventa, diferentes profesionales de la salud realizaron distintas estancias de formación en hospitales de la Ciudad de México e incluso en otros países, en donde conocieron y se formaron en los cuidados paliativos, al mismo tiempo que los impulsaron a lo largo de sus carreras profesionales (Covarrubias et al., 2019; Dávila, 2021). Así, con su regreso a Jalisco en la década de los noventa, varios de estos profesionales de la salud fundaron las primeras clínicas o servicios de cuidados paliativos al interior de los hospitales públicos en los que laboraban o comenzaron a trabajar (Covarrubias et al., 2019).

¹³ Rodríguez, L. (2020, 23 de abril). Los nuevos rituales de muerte en México en tiempos del covid, *ContraRéplica*. <https://www.contrareplica.mx/nota-Los-nuevos-rituales-de-muerte-en-Mexico-en-tiempos-del-Covid202023427>

En ese proceso, uno de estos profesionales, el Dr. Gustavo Montejo, realizó estancias en el Instituto Nacional de Nutrición Salvador Zubirán y en el Instituto Nacional de Cancerología en la Ciudad de México y posteriormente en la Universidad de Alberta en Canadá. Con su regreso a Guadalajara, el Dr. Montejo, junto con otros y otras profesionales de la salud, fundó un servicio de cuidados paliativos en el Hospital Civil de Guadalajara. Este programa, como narra el Dr. Montejo en su entrevista, se conformó por “ocho camas de internamiento. Dos eran privados, una oficina y un área que estaba destinada para una cocina, pero la usábamos como un aula” (Gustavo – médico).¹⁴ La importancia de ello no fue solamente la apertura de este servicio que inauguró los cuidados paliativos en el ambiente hospitalario, sino que además se acompañó de la emergencia de estos en el ámbito de lo comunitario. En efecto, la propuesta para abrir dicho servicio es que “se manejara de una manera administrativa por una Fundación, los recursos que iba a dar el Hospital Civil y la Universidad de Guadalajara” (Gustavo - médico).

Este proyecto estaba inspirado y sostenido en otras organizaciones y acciones que, podríamos decir, brindaban cuidado en el ámbito comunitario. Por ejemplo, en el Albergue “Mano Amiga”, que atendía a pacientes oncológicos, “Les daban hospedaje, les daban apoyo psicológico, les daban algunos fármacos de los que iban necesitando, les daban comida y podían llegar con su familiar y tenían un espacio” (Gustavo - médico). Asimismo, un conjunto de mujeres había construido y sostenido un grupo no formalizado de “Damas voluntarias” (Gustavo - médico) llamado “Amistad y servicio” que, en colaboración con el área de trabajo social del hospital, brindaba distintos apoyos a los y las pacientes en internación (Gustavo - médico). Así, “cuando algún paciente requería algo, le hablaban a ellas, y ellas iban y lo apoyaban” (Gustavo - médico). En ese contexto, tanto el Dr. Montejo, como el profesional de la salud que fue el fundador del albergue, las Damas Voluntarias y la jefa de trabajo social, colaboraron en común para inaugurar la Fundación Mexicana de Medicina Paliativa A. C. en 1992 (Gustavo - médico).

A partir de ello, en su primera etapa de vida, la Fundación colaboró de manera orgánica y entrelazada con el programa de cuidados paliativos del Hospital Civil. Como indica el actual director de la FMMP, Uriel Pérez, esta:

Es una asociación de 32 años de antigüedad ya. Nació también como la primera asociación en el país de cuidados paliativos. Que ha pasado muchas etapas. Originalmente la asociación apoyaba a los pacientes del Hospital Civil, de ahí el nombre de Fundación Mexicana, porque recaudaba fondos, ¿no? Lo que buscaba era juntar estos fondos para equipar el hospital (Uriel – médico).¹⁵

De esta manera, la Fundación, por medio de diferentes donaciones y de acuerdo con sus posibilidades, se dedicaba a sostener para este programa el insumo de algunos medicamentos, de blancos (como sábanas, toallas), de equipo de cómputo, el pago de estancias hospitalarias para los pacientes, los procesos y proyectos educativos diversos en cuidados paliativos

¹⁴ Entrevista realizada con Gustavo Montejo, médico y fundador de la FMMP, por Angélica Dávila Landa, por medio de la plataforma digital Google Meet, el 25 de marzo de 2025.

¹⁵ Entrevista realizada con Uriel Pérez, médico y director general de la FMMP, por Angélica Dávila Landa, por medio de la plataforma digital Google Meet, el 17 de octubre de 2024.

(Gustavo - médico). De modo que, en el entrecruce de lo hospitalario y lo comunitario, fue posible colocar y realizar en Guadalajara el imperativo ético, tanto simbólico como práctico, de la importancia de cuidar y acompañar en colectivo a través de los cuidados paliativos a las personas en el final de sus vidas.

Un ejemplo de ello se encarnó en la experiencia de la señora Marthita.¹⁶ Como me cuenta el Dr. Montejo en su entrevista, ella tenía 52 años cuando llegó al servicio de cuidados paliativos del Hospital Civil. Era madre soltera de tres hijas que vivían fuera de la ciudad de Guadalajara y había sido secretaria hasta antes de enfermarse de un cáncer de colon muy agresivo. Cuando Marthita llegó al programa de cuidados paliativos, ella le dijo al Dr. Montejo: "¿Sabe qué? No tengo dónde irme a morir. Mis hijas están en otros estados. Mi casa pues yo la sostenía con mi trabajo de secretaria, pero [...] ya no puedo dar mi trabajo, entonces, yo estoy enferma, del IMSS no me ofrecieron nada, entonces, por favor, no me vaya a correr" (Gustavo - médico). De esta manera, ante la inminencia no sólo de su muerte, sino de una muerte solitaria y no atendida, tanto el Dr. Montejo como su equipo de trabajo le aseguraron a Marthita que ella podía quedarse hasta el final de sus días en el programa para ser cuidada y acompañada.

Y en efecto, "ella murió en el Programa de cuidados paliativos", donde, sin ser su paciente directo, "definitivamente fue apoyada por la Fundación" (Gustavo - médico). Y murió, pero no sin antes recibir "apoyo compasivo, [...] muy buenos cuidados de enfermería, una alimentación adecuada" (Gustavo - médico), entre otras cuestiones, para que su última etapa en el mundo pudiera realizarse y cuidarse de la mejor manera posible. Así lo reconoció y lo expresó la propia Marthita, quien un día, de nuevo le dijo al Dr. Montejo:

'¿Sabe qué? cuando muera yo, quisiera que usted estuviera aquí conmigo'. Ella ya sabía que se iba. Y ella, recientemente me platicó una de las personas voluntarias que participaron ahí y que iban y la ayudaban, ella les había dicho a ellas: '¿Saben qué? Yo ya me puedo ir tranquila', dice, y le contó toda esa historia. 'Yo pues sufrí muchas carencias, pero yo sentí el amor con ustedes. Entonces', dice 'me puedo ir tranquila' (Gustavo - médico).

De esta manera, considero que en la experiencia de Marthita se despliega y se habita la ética comunitaria del cuidado al final de la vida en el que, en esta primera etapa, se anudaba entre el trabajo colectivo del servicio de cuidados paliativos del hospital y de la Fundación. Un entrecruce donde se sostenía en común una ética que daba cuenta de la importancia de cuidar en común y de no dejar solas a las personas en los momentos más vulnerables y dolorosos de sus existencias, aquellos, justamente, en donde la existencia misma iba llegando a su término.

¹⁶ El nombre indicado es un pseudónimo para proteger la identidad de esta persona, al igual que el de todas las y los pacientes que han sido atendidas, cuidadas y acompañadas por la FMMP y cuyas experiencias recupero en este artículo. Por su parte, como indiqué en secciones anteriores, por petición de y en acuerdo con los entrevistados, todos ellos aparecen con su nombre real.

La FMMP y la pandemia de covid-19

Con el paso de los años, la FMMP inició un proceso de independencia del servicio de cuidados paliativos del Hospital Civil. De esta manera, la Fundación comenzó a redirigir su trabajo para brindar por sí misma atención y acompañamiento paliativo a las personas que lo necesitaran, directamente en sus hogares, a través de visitas domiciliarias. Así, en esta asociación, “más o menos a inicios de los 2000 es cuando empieza el programa domiciliario, mismo que continúa la fecha” (Uriel - médico); lo que permitió que los cuidados paliativos se localizaran de manera más directa en el ámbito de las organizaciones civiles y comunitarias, y con ello, llegar también al ámbito de lo doméstico, sin perder relaciones con el hospital.

Así, por ejemplo, algunos de los y las profesionales de la salud que se fueron incorporando a la FMMP pasaron diferentes momentos de formación en el servicio de cuidados paliativos del Hospital Civil y, a partir de ello, (además de otras actividades de profesionalización que sostuvieron por su cuenta a través de Diplomados, estudios de posgrado, cursos, etc.) se capacitaron al respecto y pudieron participar en la atención domiciliar que brindaba directamente la Fundación (Uriel - médico; Jesús - psicólogo;¹⁷ Fernando - fisioterapeuta).¹⁸ De este modo, el trabajo de la FMMP puede considerarse como un trabajo de cuidados al final de la vida que se realizaba en el ámbito de lo comunitario y que tejía vínculos tanto con los hogares como con lo hospitalario, es decir, con las instituciones públicas.

Cuando la pandemia de covid-19 llegó a Guadalajara, la Fundación se encontraba en un proceso de configuración de un nuevo equipo de trabajo que continuó durante toda la crisis sanitaria. Esto implicó tres cuestiones principales (Uriel - médico; Jesús - psicólogo; Fernando - fisioterapeuta). Una, la incorporación de un nuevo director general, Uriel Pérez, pocos meses antes de que estallara esta crisis sanitaria, así como de nuevas y nuevos profesionales de la salud, de personas voluntarias y de estudiantes que realizaban su servicio social en esta organización. Dos, la construcción de un equipo de trabajo interdisciplinario formado por profesionales de medicina, trabajo social, psicología, fisioterapia, entre otras, y de una estructura de trabajo organizada por coordinaciones de acuerdo con cada área de especialización paliativa. Y tres, la necesidad de cruzar los dos primeros procesos con diferentes prácticas de autocuidado, cuidado mutuo y colectivo para proteger a las y los integrantes de este equipo de posibles contagios por covid-19, así como a las personas y a las familias a quienes atendían. Entre ellas, la posibilidad de que cada integrante de la FMMP pudiera decidir qué tanto, cómo y hasta dónde participar o no en estos cuidados comunitarios al final de la vida, para no poner en riesgo su propia seguridad, libertad y bienestar.

De esta manera, el equipo de la Fundación sostuvo diferentes prácticas de cuidados comunitarios para poder cuidarse entre sí y para poder cuidar de manera colectiva a las personas que atravesaban alguna enfermedad grave o terminal durante la pandemia de covid-19 (Uriel

¹⁷ Entrevista realizada con Jesús Zavala, psicólogo y coordinador del área de psicología paliativa de la FMMP, por Angélica Dávila Landa, por medio de la plataforma digital Google Meet, el 16 de diciembre de 2024.

¹⁸ Entrevista realizada con Fernando Anaya, fisioterapeuta y coordinador del área de fisioterapia paliativa de la FMMP, por Angélica Dávila Landa, por medio de la plataforma digital Google Meet, el 23 de febrero de 2025.

- médico; Jesús - psicólogo; Fernando - fisioterapeuta). En ello, el componente ético de dichos cuidados comunitarios descansó, justamente, en el horizonte de la importancia de no abandonar a las personas que vivían el final de su vida, y mucho menos, hacerlo en un momento social tan crítico como estaba sucediendo con el coronavirus. Así lo indicó Uriel Pérez, médico general y experto en administración de procesos en salud, quien, pocos meses antes de la llegada de covid-19 a Guadalajara, había llegado él mismo a la dirección de la Fundación. Para él, durante la pandemia la atención paliativa:

No decayó, al contrario, la demanda era mayor, porque los hospitales al reconvertirse, suspender servicios de consulta externa, dejar únicamente para hospitalización y demás, dejó desamparados a un montón de pacientes. Diabéticos, con insuficiencia renal, que ya no podían ir al hospital porque eran espacios en los que se podían exponer potencialmente contra el covid, complicarse y fallecer. Pero que sí tenían síntomas, sí tenían incertidumbres, y tenían sufrimiento. Entonces, el modelo domiciliario realmente fue muy bien recibido durante el tiempo de pandemia, por eso. Con los desafíos que te comento, ¿no? Nada más cómo garantizamos que nuestro personal y pacientes tengan un protocolo (Uriel - médico).

De una manera parecida lo indica, Jesús Zavala, coordinador del área de psicología paliativa de la Fundación:

Nos hablaban los pacientes y nos hablaba gente, y decía: 'no tengo el medicamento, o sea y no me voy a morir de covid, pero me voy a morir de mi enfermedad porque el sistema de salud no me está dando mi medicamento y no podemos salir'. Y veíamos que, si se les complicaba el alimento, o sea, porque en su mayoría hemos trabajado con personas con vulnerabilidad, sobre todo de vulnerabilidad económica, y entonces veíamos que, si antes ellos o sus familias podían salir a recibir tres pesos, pues ahorita era nulo. Y decíamos: 'pues se nos van a morir de hambre, se nos van a morir por la enfermedad'. Entonces no podemos parar (Jesús - psicólogo).

La pandemia, para estos integrantes de la Fundación, agravaba las situaciones y los problemas de salud y socioeconómicos de las personas que cursaban el final de su vida en este momento crítico de la historia del mundo y de Guadalajara. Frente a ello, el equipo de la FMMP retomaba y construía una ética comunitaria para poder brindar cuidados a estas personas y a sus familias, y tratar de evitar muertes dolorosas y solitarias. Así, armados de nuevos protocolos para no contagiar ni contagiarse de covid-19 (como capacitaciones en el uso de equipo de protección), de distintas prácticas de autocuidado y cuidado mutuo (como conocer y respetar individual y colectivamente los propios límites y necesidades de cuidado, organizar sesiones de atención emocional para las y los integrantes de la FMMP), la Fundación siguió con las visitas domiciliarias para brindar atención paliativa a sus pacientes (Uriel - médico; Jesús - psicólogo; Fernando - fisioterapeuta). Y con ello, hizo posible retejer los entramados comunes del cuidado de las personas que atravesaban sus procesos de morir durante la pandemia. Así, como lo

indica su actual director, sostener este cuidado paliativo en los hogares: "Fue de mucho valor para las familias que decían: 'Oye, es que ahora estoy encerrado, pero por lo menos me cambia un poquito la idea que alguien viene y me visita, ya me habla del mundo exterior, me ayudan a bajar un poquito el miedo'" (Uriel - médico).

Seguir cuidando durante la crisis sanitaria, como dice Jesús Zavala en su entrevista, "fue atender una crisis en todos, todos, todos los sentidos. Pero cada que nosotros íbamos y visitábamos era también como esta palmadita, esta estrellita 'de lo estás haciendo bien'". En efecto, esta doble dimensión del cuidado comunitario al final de la vida durante la pandemia, Jesús y otros de sus compañeros, la vivieron en carne propia. Por un lado, estaba el posicionamiento y el horizonte ético de saber que, al cuidar y acompañar a las personas en el final de su vida, además, en un contexto tan complejo, se estaba realizando una tarea de suma importancia. Por otro lado, estaban todas las complicaciones de sostener estos cuidados con los recursos colectivos e individuales del equipo de la Fundación. Recursos que se conseguían a través de diversas donaciones de parte de otros sujetos individuales y colectivos hacían a la propia FMMP; pero también que se construían a partir de lo que sus propios integrantes ponían de sí mismos como parte de sus recursos personales: su tiempo, sus energías, sus propios vehículos motorizados para repartir despensas o comprar pañales y medicamentos para las familias que atendían, sus conocimientos diversos que habían obtenido en otros lugares. Lo cual, podría implicar para los miembros de la FMMP (a nivel individual y colectivo) también una sobrecarga de trabajo para sostener todo el cuidado hecho en común (desde lo administrativo hasta la provisión directa de atención paliativa) que se necesitaba para atender a las y los pacientes de la Fundación (Jesús - psicólogo).

Un trabajo extenuante que en muchas ocasiones implicó que, como profesionales de la salud dentro de organizaciones sociales y comunitarias, no les era posible contar con el apoyo institucional-estatal para protegerse de los contagios mientras realizaban su trabajo; por ejemplo, como les sucedió con el tema de las vacunas para el covid-19:

Buscábamos también esta posibilidad de vacunas, pero obviamente nada más eran para los hospitales públicos, para las personas que estaban en hospitales, pero no hubo esta oportunidad que nos vacunaran con anticipación a nosotros como Fundación. Eso también fue otro reto, porque a nosotros nos vacunaron no como un equipo de salud. Nos vacunamos como cualquier persona, por apellido. Los de la letra A, los que nacieron del tal año a tal año, pues así nos fuimos vacunando, absolutamente todos. Pero no tuvimos la oportunidad de vacunarnos con anticipación, como quizás tuvieron otros profesionales de la salud. El gobierno quizás no volteó a ver que existíamos, otro tipo de atención hacia la salud (Fernando, fisioterapeuta).

Así, con estas ambivalencias y complicaciones, la FMMP sostuvo sus éticas comunitarias del cuidado al final de la vida. De esta forma, lo relata el propio Jesús. "Me acuerdo de un caso muy en específico, de esta paciente. Ella vivía en una zona muy complicada, muy complicada porque era como un tipo barranco, me acuerdo que mi coche ni siquiera subía" (Jesús - psicólogo). Además, la colonia era un barrio con muchos problemas de inseguridad.

Y todo en conjunto, le complicaba mucho a Jesús sostener las visitas domiciliarias. Un día, por todas estas complejidades, Jesús estuvo a punto de no visitar a esta paciente, pero al final de cuentas decidió sí hacerlo. Su paciente era una persona ciega y cuando él llegó a su casa y tocó su puerta, pudo escuchar al otro lado “así como un alboroto allá al fondo de su casa” (Jesús - psicólogo). El esposo de su paciente le abrió la puerta y le dijo: “doctor, o sea, no sabe, pero mi esposa desde su forma de tocar, lo escucha, o sea, sabe que es usted y se alegra muchísimo, [...] ella ya estaba de ‘¿y cuándo viene el doctor Jesús y cuándo viene el doctor Jesús?’” (Jesús - psicólogo).

De esta manera, la paciente de Jesús lo reconoció por el sonido que hacía su toquido en la puerta, y en ello, encontró el cuidado y el acompañamiento que venía con él. Un reconocimiento que, además, lo expresa directamente a Jesús: “Entonces llego yo y la señora [...] me dice, ‘muchísimas gracias que no me ha dejado, porque no sabe lo bien que me hace sentir su abrazo’” (Jesús - psicólogo). De esta forma, la Fundación, en este caso, a través de Jesús, daba acompañamiento a las personas que habían sido marginadas por cruzar el final de su vida, además, en un evento sin precedentes como era la pandemia de covid-19. Y con ello, se fortalecía la ética comunitaria del cuidado del proceso de morir en los integrantes mismos del equipo de la FMMP. Como dice Jesús:

este tipo de detalles son también cómo esa gasolina que te dice: ‘lo estás haciendo bien, o sea estás transformando estas vidas y estás cumpliendo el objetivo’, que es el cuidar la calidad de vida, hasta el último momento y que esas familias puedan fallecer en paz” (Jesús - psicólogo).

Algo parecido vivió Fernando Anaya, coordinador del área de fisioterapia paliativa de la Fundación, quien, además, se unió a esta organización en plena crisis pandémica. Para Fernando, su trabajo como fisioterapeuta paliativo:

va más allá del ejercicio, de la prevención de lesiones, es tal cual: el dignificar a las personas. Y hablar de su historia de vida es algo sumamente importante. Y esto pues yo lo hago a nivel particular, pero también lo hacemos en la Fundación, es algo que yo estoy promoviendo (Fernando - fisioterapeuta).

De esta manera, para Fernando, recuperar las historias de vida como parte del trabajo fisioterapéutico es una forma de cuidar en colectivo que hace posible, a su vez, rescatar la dimensión humana y la dignidad de quién atraviesa el final de su vida. Un ejemplo de ello, fue la historia de Pablo, “un paciente joven”, de 22 años, “con enfermedad renal, en situación muy avanzada, [...] con estas ganas de vivir y en esta situación tan compleja y tan vulnerable” (Fernando - fisioterapeuta). Cuando Fernando y otros integrantes de la FMMP comenzaron a visitar a Pablo, él se encontraba totalmente en cama. Y tanto por su contexto socioeconómico como de salud, él no había podido ir a la escuela. Pero Pablo, cuenta Fernando, “quería aprender los números y las letras” (Fernando - fisioterapeuta). Así, el cuidado fisioterapéutico que se le brindó a Pablo se desplegó en un doble horizonte. Por una parte:

Nosotros hacíamos tal cual este abordaje de rehabilitación física. De hecho, salíamos con él, en algún punto ya salimos a caminar, pero cuando iniciamos con él, él estaba en cama. Lo que empezamos a hacer primero fue fortalecer sus músculos, recuperar sus arcos de movimiento, hacer el abordaje de lesiones por presión que ya tenía por el encamamiento. De hecho, la Fundación hasta les llevó un colchón, estaba en oxígeno. El paciente se fue recuperando, se fue recuperando de movilidad (Fernando - fisioterapeuta).

En ese proceso, de acuerdo con la forma de trabajar de Fernando, se realizó también la historia clínica de Pablo. Pero no era una historia clínica realizada de manera convencional, sino que se dedicaba a recuperar la humanidad de Pablo, lo que a él le importaba en el mundo, lo que consideraba valioso y lo que deseaba hacer con su vida, justo, en esta etapa final de la vida. Y así, Fernando y su equipo encontraron que “al hacer una historia clínica y al preguntarle las cosas, y al hacer este trabajo de historia de vida, de la importancia de su historia de vida, uno de sus anhelos era aprender a leer y a escribir” (Fernando - fisioterapeuta). Entonces Fernando y sus compañeros configuraron las visitas para que Pablo pudiera caminar y pudiera cumplir sus anhelos vitales:

Nosotros hacíamos una hora de terapia. Entonces, durante 40 o 30 minutos, con pausas, hacíamos la terapia física y después empezamos a trabajar el enseñarle el abecedario, las vocales, a leer y a escribir. O sea, fue un proceso largo, pero le dejábamos tarea. ‘Vamos a escribir, vamos a hacer la tarea’. [...] Entonces, él estaba muy entusiasmado porque además de la terapia le estábamos enseñando el abecedario, le estamos enseñando las vocales, le estamos enseñando a poder escribir, a poder leer (Fernando - fisioterapeuta).

De este modo, el cuidado que la Fundación brindaba a Pablo en el final de su vida, a través de Fernando y del equipo de fisioterapia, implicaba tanto atender y sostener el bienestar de su cuerpo, como su humanidad, su voluntad y sus deseos.

Asimismo, las éticas comunitarias del cuidado al final de la vida que se construían y se sostenían en la Fundación, en ocasiones, también se extendían a las propias familias de sus integrantes, como lo narra Uriel:

Yo lo viví, en este caso es una anécdota propia, lo viví en familia, porque el padre de uno de mis primos muy queridos por parte de mi mamá, quedó con secuelas a raíz de covid. Y falleció por covid. O sea, y digo por covid, aunque no tenía covid en ese entonces, porque él ya tenía una condición pulmonar de base. Llega covid, arrasa y acelera esta condición pulmonar de fibrosis pulmonar, y lo lleva a estar hospitalizado y a empezar a tomar decisiones muy difíciles en el hospital (Uriel - médico).

En ese momento, el familiar de Uriel se encontraba cada vez más grave y vulnerable, y su familia cada vez más preocupada. Y frente a ello, las opciones de manejo médico que compartía el hospital residían en propuestas de intervenciones complejas, por ejemplo, como realizar un trasplante pulmonar. Como indica el propio Uriel, esta experiencia no fue abordada

por la Fundación en sí, pero el acompañamiento que él brindó lo realizó desde un entrecruce de ser un familiar más, pero que miraba la situación desde su experiencia profesional en la FMMP:

Entonces, aunque eso de lleno no tocó dentro de la asociación, yo como director de la asociación que lo viví en casa dije: 'Es que en ¿qué momento un hospital no tiene un equipo que ayude a acompañar, contener y demás, este tipo de secuelas que son graves?'" (Uriel - médico).

Frente a estas carencias, Uriel reflexionó mucho con su familia al respecto de tomar o no la propuesta del trasplante pulmonar que el hospital les ofrecía para su tío:

Porque plantearon esto cuando ya había daño renal, daño orgánico difuso en un paciente y todavía decir: 'transplántale un órgano para un cuerpo que en realidad ya está sufriendo mucho, y que tal vez no responda bien a un procedimiento quirúrgico de alta envergadura, como es un trasplante orgánico'. O sea, ¿de qué estamos hablando?" (Uriel - médico).

En ese contexto, Uriel no brindó cuidados paliativos tal cual a su familiar. Pero desde el horizonte ético y comunitario de estos cuidados, sí pudo acompañar, aconsejar y ayudar a sostener una reflexión colectiva al interior de su familia para poder tomar decisiones respetuosas y dignas sobre el cuidado de su tío y los demás integrantes de este hogar. De este modo, Uriel abrió un espacio y un tiempo para platicar con sus seres queridos de manera profunda y comprensiva sobre el nivel y las formas de daño que su tío atravesaba en estos momentos a causa del agravamiento de la enfermedad, también para conversar sobre el tipo de intervenciones médicas que tendría que atravesar si se decidía conservar su vida biológica a toda costa, y sobre los cuidados que todo eso conllevaría. Todo esto, para acompañarles desde un horizonte ético que cuida de manera colectiva a las personas al final de su vida.

Y en ello, Uriel también trató de recuperar la voluntad y los deseos de su tío para saber qué decisiones se podrían llevar a cabo que fueran más cercanas a lo que él hubiera querido, pero que debido a su situación médica ya no podía expresarlo directamente. Es decir, Uriel, de acuerdo con las éticas comunitarias del cuidado al final de la vida de la FMMP, buscó recuperar a su tío como una persona integral y no sólo como un cuerpo biológico. Así, les preguntó a sus primos:

'¿Tu papá cómo era?'. 'No, pues mi papá toda la vida fue super independiente' [...] Yo digo: 'Bueno, en el entendido de cómo conoces tú a tu papá y cómo lo conocen todos ¿para él sería digno y creen que él querría esto?'. 'No'. 'Entonces no se hace. Ningún hospital los puede obligar a hacer un procedimiento que ustedes no autoricen' (Uriel - médico).

De esta forma, el acompañamiento paliativo de Uriel con su familia, desde sus ojos y experiencia como director de la FMMP, "fue parte un poquito de ese platicar" (Uriel - médico) de todas estas cuestiones, de cuidar y acompañar cuando el hospital no estaba brindando este

cuidado ético al final de la vida. Fue la posibilidad de poder llegar de manera colectiva en el ámbito de lo familiar, a poder reflexionar, sentir y asumir, como dice el propio Uriel:

Oye, también es importante dejar ir. También es importante y es amoroso el dejar que un cuerpo parta. O sea, no hay nada más natural que la muerte. Si hay un proceso de enfermedad que ya no es reversible o que ya pasó factura a este grado en el cuerpo, es completamente respetuoso y amoroso decir, 'Hasta aquí llegamos,' ¿no? (Uriel - médico).

De esta forma, Uriel llevaba a lo familiar lo que había sostenido y aprendido desde el ámbito comunitario de la Fundación y los cuidados paliativos: el posicionamiento ético de cuidar de la vida dignamente hasta el final de esta vida, dando cuenta de que la muerte era una parte importante de todos los procesos vitales que también requería soporte, compañía y cuidados hechos y sostenidos en común.

Reflexiones finales

En este artículo he querido compartir la importancia que tuvo en la pandemia de covid-19 preocuparse y ocuparse en común de cuidar y acompañar a las personas, junto con su bienestar, su humanidad y su dignidad cuando atravesaban el final de su vida en el contexto de esta crisis sanitaria, atravesada por diferentes desigualdades sociales. Para ello, he propuesto situar dicha reflexión y análisis en el campo particular de los cuidados paliativos y, en específico, en el trabajo colectivo de la Fundación Mexicana de Medicina Paliativa de Guadalajara, Jalisco, México.

De esta manera, me he centrado en cómo el trabajo de esta Fundación se configuró antes y durante la pandemia de covid-19 como éticas comunitarias del cuidado al final de la vida; lo que les permitió a sus integrantes cuidar colectivamente de otras personas en sus procesos de morir, y de cuidar en común de su dignidad y bienestar. Así, con las experiencias recuperadas, he podido dar cuenta de que la atención paliativa que brindó dicha Fundación configuró una ética comunitaria del cuidado al final de la vida dedicada a construir un entramado común capaz de valorar, escuchar, cuidar, acompañar a las personas en estos momentos de sus existencias. Lo cual, quedó de manifiesto en la importancia que tienen para las y los pacientes de la FMMP que Jesús les siga visitando en sus casas para brindar acompañamiento y atención paliativa, en cómo Fernando recupera las historias de vida de sus pacientes para incluirlos en sus tratamientos paliativos y dignificar el final de sus vidas, así como en el trabajo de Uriel para reorganizar la estructura interna de la Fundación para que sean posibles estas experiencias, llevarlas al ámbito familiar y recuperar los posicionamientos éticos de la FMMP construidos históricamente, en gran parte, impulsados por el Dr. Montejo desde muchos atrás.

De esta manera, al recuperar el trabajo de la Fundación he podido dar cuenta de la importancia de cuidar en común de la vida dignamente en todas sus etapas, incluida, cuando está llegando a su final. Sobre todo, en experiencias tan críticas y de tanta vulnerabilidad multidimensional como fue la pandemia de covid-19. Así, queda de manifiesto la importancia de seguir profundizando el análisis y la práctica sobre la dimensión ética del cuidado colectivo

en distintos contextos y, en particular, en aquellos que abordan la partida de las personas de la vida que los había sostenido hasta ahora.

Referencias Bibliográficas

Cabrera Cisternas, C.; Castro Rojas, A.; Masnú Berríos, S.; Quiroz Gallardo, F.; Ruidíaz Veliz, P.; Santana Jorquera, N.; Bettancourt Ortega, L. (2023). Continuidad de los cuidados paliativos domiciliarios durante la pandemia por covid-19. *Horizonte de Enfermería*, (especial), 367-383. <https://cuadernos.info/index.php/RHE/article/view/66737>

Cortés, A., & Ponciano, G. (2021). Impacto de los determinantes sociales de la covid-19 en México. *Boletín sobre covid-19*, 2(17), 9-13.

Covarrubias, A., Otero, M., Templos, L., & Soto, E. (2019). Antecedentes de la medicina paliativa en México: educación continua en cuidados paliativos. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 42(2), 122-128. <https://www.scielo.org.mx/pdf/rma/v42n2/0484-7903-rma-42-02-122.pdf>

Dávila, A. (2021). Cuidado, enfermedad terminal y problemas públicos: los profesionales médicos de Cuidados Paliativos en México (1992-2009). *Revista Sudamérica*, 14, 95-121. <https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/sudamerica/article/view/4703/5496>

Garay, S., & Calderón, M. (2024). 'Lloviendo sobre mojado': pobreza extrema y letalidad sobre covid-19 en México. En L. Nuñez y F. Bruno (Coords.). *Entre pandemia y postpandemia: experiencias y problemáticas emergentes* (pp. 121-140). Comunicación Científica, Universidad Autónoma de Coahuila, FONCyT.

García, F., & Martín, M. (2021). Repensar los cuidados: de las prácticas a la ontopolítica. *Revista Internacional de Sociología*, 79(3), 1-13. <https://doi.org/10.3989/ris.2021.79.3.20.68>

Gutiérrez, C., & de la Torre, R. (2020). Covid-19: la pandemia como catalizador de la videogracia. *Espiral Estudios sobre Estado y Sociedad*, XXVII(78-79), 167-213. <https://www.scielo.org.mx/pdf/espiral/v27n78-79/1665-0565-espiral-27-78-79-167.pdf>

Jaén, B. & Cuevas, E. (2021). Determinantes socioeconómicos de la pandemia de la covid-19 en México y Jalisco. En C. Sánchez, I. Salas y E. Cuevas. (Coords.). *Los retos del empleo en la post-pandemia en Jalisco: Alcances, actores y perspectivas* (pp. 15-38), Universidad de Guadalajara.

Lara, L., & Castellanos, V. (2020). Derecho a decir adiós, muerte en soledad y duelo crónico en la pandemia de covid-19. *Publicaciones e Investigación*, 14(2), 1-12. <https://doi.org/10.22490/25394088.4440>

Llaca, E., & Templos, L. (2021). La pandemia de covid-19 en México: el papel fundamental de los cuidados paliativos y de la bioética. *Medicina y Ética. Revista Internacional de bioética, deontología y ética médica*. 32(1), 179-195. <https://doi.org/10.36105/mye.2021v32n1.05>

López, O., Bañuelos, M., Moreno, A., López, S., & Garrido, F. (2024). Desigualdades socioterritoriales y defunciones por covid-19 en la Ciudad de México. *Salud Pública de México*, 66(5), 699-707. <https://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/16043>

Molinier, P., & Legarreta, M. (2019). La perspectiva del cuidado: de lo ético a lo político. En M. Wlosko, & C. Ros (Coords. y Comps.) *El trabajo entre el placer y el sufrimiento: Aportes desde la psicodinámica del trabajo* (pp. 165-184). De la UNLa, Universidad Nacional de Lanús.

Moreno, C. (2022). La gestión de la pandemia de covid-19 en Jalisco: de la diferenciación a la discrecionalidad. *Carta Económica Regional*, 35(130), 135-161. <https://cartaeconomicaregional.cucea.udg.mx/index.php/CER/article/view/7852/6921>

Ortega, R. (2021). Uso de herramientas tecnológicas en tiempos de covid-19. *Revista Internacional Tecnológica: Educativa Docentes 2.0*, 1(1), 31-39. <https://doi.org/10.37843/rted.v1i1.223>

Pérez, D., López, J., & Torres, C. (2020). Cuidados paliativos para pacientes con infección por SARS-CoV-2/covid-19: propuesta de un modelo de atención. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 43(4), 288-295. <https://dx.doi.org/10.35366/94942>

Paperman, P. (2019). *Cuidado y sentimientos*. Fundación Medifé Edita.

Rodríguez, T., & Rodríguez, Z. (2020). Intimidad y relaciones de pareja durante la pandemia de la covid-19 en Guadalajara. *Espiral: Estudios sobre Estado y Sociedad*, XXVII(78-79), 215-264. <https://doi.org/10.32870/ees.v28i78-79.7206>

Rosas, J., Rodríguez, E., & Cortés, P. (2022). La agenda municipal ante la pandemia por covid-19: el caso del estado de Jalisco. *Carta Económica Regional*, 35(130), 105-133. <https://doi.org/10.32870/cer.v1i130.7850>

Téllez, L., Quintero, C., & Rodríguez, E. (2024). Respuestas del gobierno municipal de Guadalajara para reducir las consecuencias negativas por la covid-19. *Intersticios Sociales*, 27, 314-350. <https://www.scielo.org.mx/pdf/ins/n27/2007-4964-ins-27-314.pdf>

Tronto, J. (2018). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En C. Domínguez, H. Kohlen, & J. Tronto (Coords.). *El futuro del cuidado. comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera* (pp. 7-19). Ediciones San Juan de Dios: Campus Docent. <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64>

Vega, C., Martínez, R., & Paredes. (2018). *Cuidado, comunidad y común. Experiencias cooperativas en el sostenimiento de la vida*. En C. Vega, R. Martínez, & Paredes (Eds.). Traficantes de Sueños.

Vilela, A., Campos, J., & Dadalto, L. (2020). Cuidados paliativos y la autonomía de las personas mayores expuestas a la covid-19. *Revista Bioética*, 28(4), 595-603 <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422020284422>

Zibecchi, C. (2022). ¿Nuevas formas de sociabilidad y politicidad en torno a los cuidados? Los movimientos sociales desde la perspectiva de los cuidados. *La Ventana*, 55, 370-400. <https://www.scielo.org.mx/pdf/laven/v6n55/1405-9436-laven-6-55-370.pdf>

Recibido el: 16 de junio de 2025

Aprobado el: 26 de octubre de 2025

