



dgapa

Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

Seminario multidisciplinario de los cuidados paliativos y tanatología para la atención de personas con periodo corto de vida y sus familias.

**La emergencia sanitaria COVID 19 en México: el paciente en estado crítico avanzado
¿brindar atención terapéutica o cuidados paliativos?**

Mtro. Edgar Zamora Carrillo

Universidad Nacional Autónoma de México - Escuela Nacional de Trabajo Social



¿Qué son los cuidados paliativos?

Son cuidados que ayudan a las personas con enfermedades graves a **sentirse mejor** al prevenir o tratar los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y el tratamiento.

¿Cuál es su objetivo?

Ayudar a las **personas** con una enfermedad grave **y sus familias** a sentirse mejor.

“Estos previenen o tratan los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y los tratamientos.”



No olvidar que...

Con los cuidados paliativos, también se tratan problemas **emocionales, sociales, prácticos y espirituales** que la enfermedad plantea.



Mejorar la calidad de vida independientemente del pronóstico del tiempo de vida.

¿Cuándo se brindan?

A diferencia de la atención para pacientes terminales...

Los CP se comienzan a brindar:

 Al momento del Diagnóstico (Dx) de una enfermedad potencialmente grave que puede llevar a la muerte.

 Al mismo tiempo que el tratamiento (Tx).



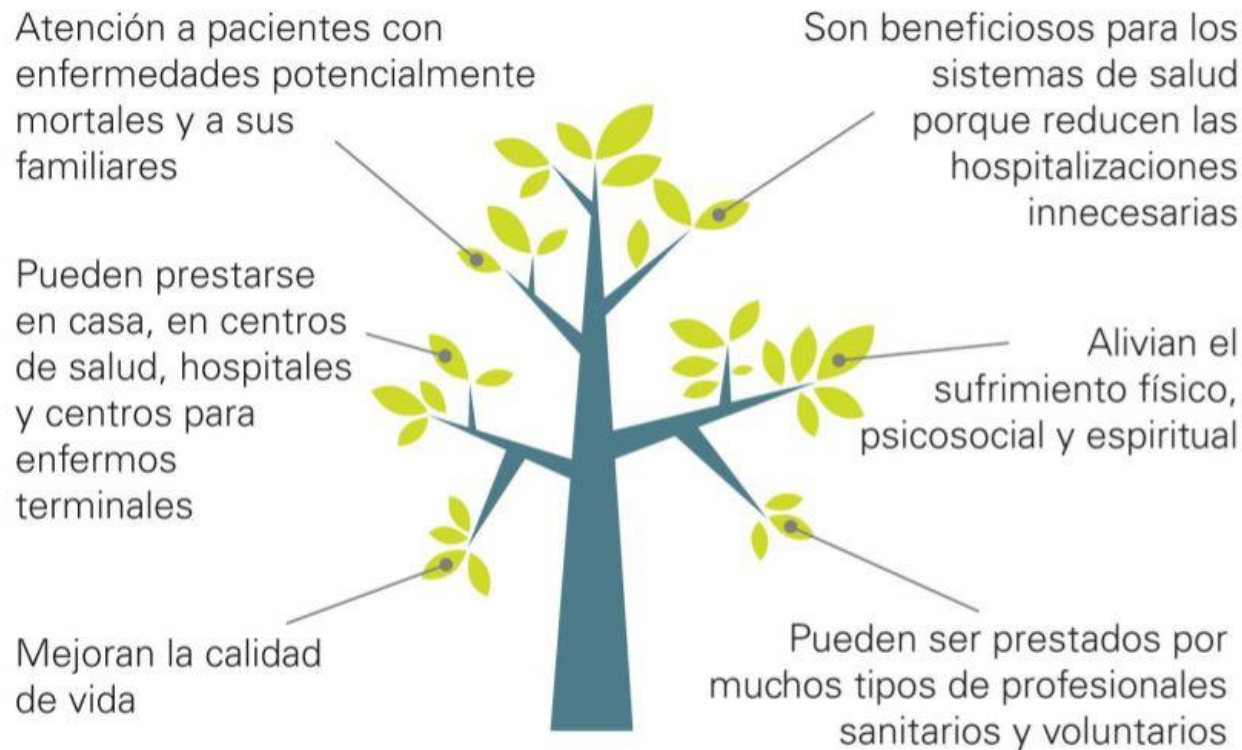
¿En qué tipo enfermedades?

- Cáncer
- Enfermedad cardíaca
- Enfermedades pulmonares
- Insuficiencia renal
- Disfunción hepática (Child pug 2–3)
- Demencia
- VIH/Sida
- ELA (esclerosis lateral amiotrófica o enfermedad de *Lou Gehrig*.)
- COVID 19 grave que no responde a tratamiento.
- Otras enfermedades activas, progresivas y amenazantes para la vida.

El valor del trabajo interdisciplinario

La OPS anota que:

“Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan enfermedades graves, mediante la **prevención y alivio del sufrimiento**, la **identificación temprana** y la **evaluación y tratamiento impecables del dolor** y otros problemas, **físicos, psicosociales y espirituales**.” OPS/OMS.





Importancia de los Equipos Multidisciplinarios de Atención (EMA) en CP

Los EMA se conforman por profesionales de varias disciplinas con formación específica en CP desde su propio enfoque disciplinar:

- Médicos y enfermeras (generales, especialistas y subespecialistas).
- Psicólogos
- Trabajadores sociales
- Fisioterapeutas
- Tanatólogos
- Gerontólogos
- Capellanes
- Abogados y notarios públicos, y
- Cualquier otro profesionalista que mediante sus conocimientos, métodos y metodologías apoyen al ***“MORIR CUANDO DEBA OCURRIR o A UNA MUERTE DIGNA”***



OPS



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
OFICINA REGIONAL PARA LAS
Américas

“La pandemia de COVID-19 ha revelado la creciente **necesidad de servicios de cuidados paliativos**, que mejoren la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal”.

(OPS/OMS, Octubre 2020)

La OMS estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos, pero solo un 14% recibe esta asistencia.

Los CP deben tratar tanto el dolor físico como el emocional y espiritual.

Tanto el **dolor** y el **sufrimiento** de la persona y como de la familia se deben atender con el mismo grado de importancia e interés.



Hay dolores que duelen por fuera, y dolores que te van apagando por dentro.



El dolor y el sufrimiento en los EMA

También los integrantes de equipos multidisciplinares de atención (EMA):

- Deben acceder a cuidados y atención del dolor y sufrimiento secundarios a la exposición reiterada y sobreexposición.
- La otredad: La muerte del otro también es dolorosa y sufrible, por lo tanto, también merece ser tratada.

¿Tratamiento del dolor versus sufrimiento?

Otredad



- La otredad es la **capacidad de tomar consciencia de la individualidad de sí mismo, mirándose desde una perspectiva ajena.**

La comunicación



- La comunicación y el **diálogo empático** es una estrategia y una habilidad esencial para el equipo, que necesita comprender la angustia y el sufrimiento del **paciente**, de la **familia** y de los mismos compañeros del **EMA**.

Importancia de la comunicación

Afrontar una enfermedad grave no es sencillo ni para la persona que la padece, ni para la familia que lo sufre, ni para los profesionales que las atienden.

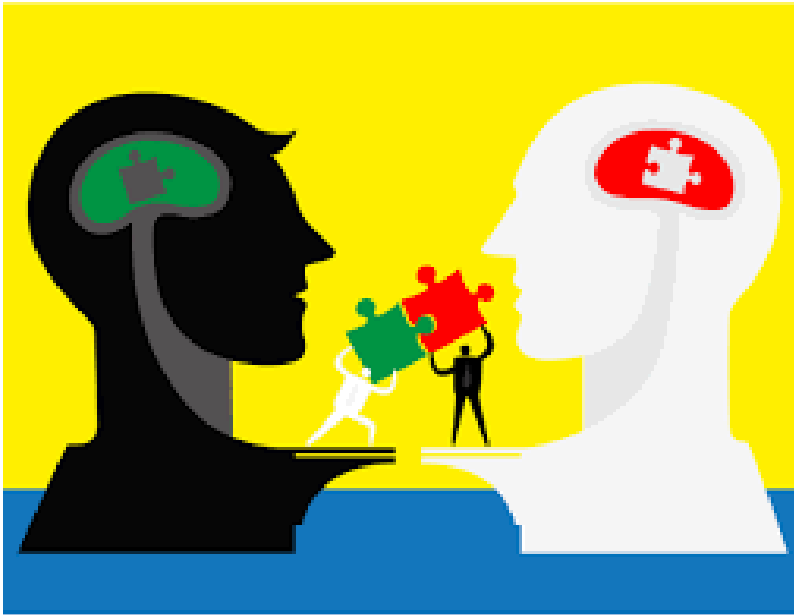
La enfermedad provoca sufrimiento psíquico, muchas veces acompañado de angustia, miedo e incertidumbres.

La comunicación cuidadosa ayuda a comprender mejor la enfermedad y el tratamiento en sí misma, mitigando parte de esos efectos.



Dado el intenso dolor emocional, puede ser que el equipo tenga que intervenir en algunos momentos para que la persona y su familia puedan **absorber y comprender** la información proporcionada y **aclarar** eventuales dudas, buscando una respuesta satisfactoria a las **necesidades sentidas**.

La escucha activa



Antes de comunicar los detalles hay que **escuchar**.

Ley de voluntad anticipada: El derecho a una muerte digna



La medicina moderna ha incrementado la esperanza de vida para todos.

Sin embargo, los procedimientos médicos someten al enfermo terminal al uso de aparatos médicos que lo mantienen vivo de manera artificial, prolongando su agonía y sufrimiento; en atención a ello, se creó la Ley de Voluntad Anticipada que **permite a enfermos terminales decidir si continuar o no con tratamientos que prolonguen su vida.**



Ley de voluntad anticipada: **El derecho a una muerte digna**

La voluntad anticipada puede ser entendida como:

“La decisión que toma una persona de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de forma natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona”

(Art. 1 de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal).



Ley de voluntad anticipada: El derecho a una muerte digna

Es importante entender que la voluntad anticipada **no prolonga ni acorta la vida**, respeta el momento natural de la muerte y **favorece la atención y los cuidados paliativos al final de la vida**, es decir, ofrecer acompañamiento al paciente sin intervención médica durante esta última etapa.

Las entidades que cuentan con esta regulación son:

Ciudad de México, Coahuila, Aguascalientes, San Luis Potosí, Michoacán, Hidalgo, Guanajuato, Guerrero, Nayarit, Estado de México, Colima, Oaxaca, Yucatán y Tlaxcala.

En el resto del país no es legal.

Ley de voluntad anticipada: El derecho a una muerte digna

- Es importante aclarar que voluntad anticipada no es lo mismo que eutanasia. La voluntad anticipada regula la **ortotanasia**; es decir, la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable o en fase terminal. La legislación no permite la **eutanasia** o acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente.

VOLUNTAD ANTICIPADA

“en su tiempo cierto”



EUTANASIA

En el EMA
es
importante
integrar la
dimensión
espiritual y
existencial
*

- El equipo interdisciplinario incluirá profesionales con habilidades en la **valoración y la atención a los problemas espirituales**.
- La **valoración regular de las inquietudes espirituales y existenciales será documentada**.
- Se utilizarán **instrumentos estandarizados** de medición para valorar e identificar el historial religioso o espiritual/existencial, preferencias, creencias asociadas, rituales y prácticas del paciente y su familia.
- Los servicios de cuidados paliativos **deben facilitar los rituales y prácticas religiosos o espirituales** según el deseo del paciente y su familia, especialmente en el momento de la muerte.

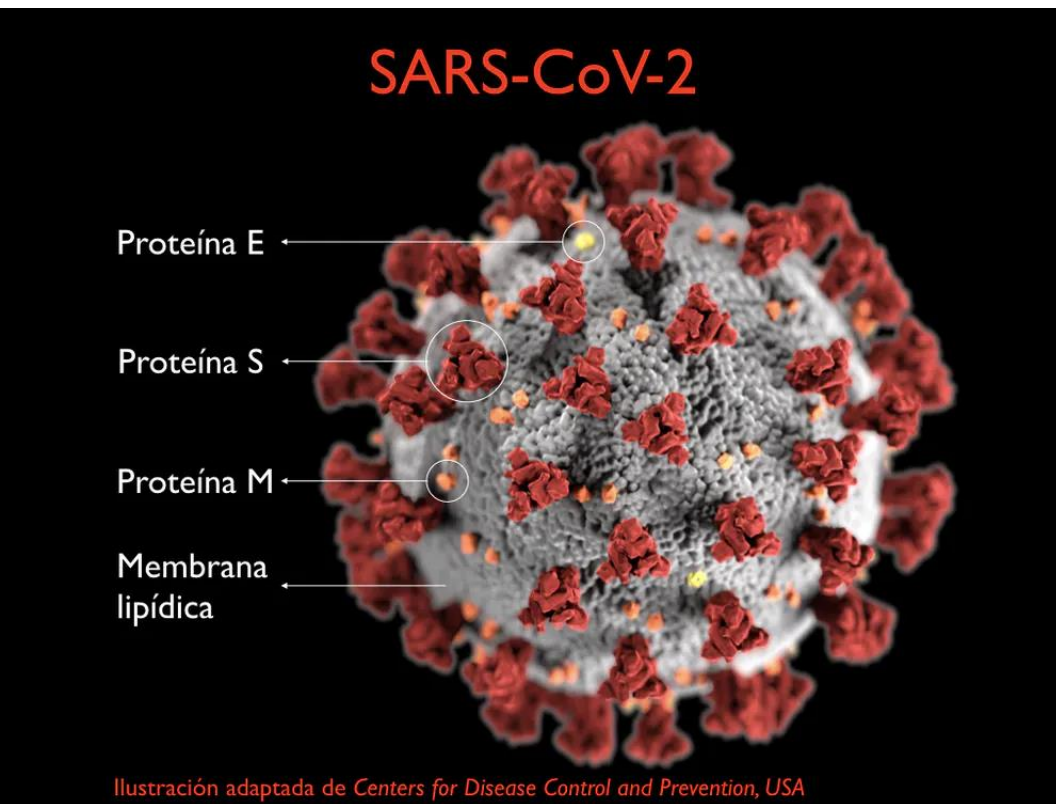
National Consensus Project for Quality Palliative Care.

Clinical practice guidelines for quality palliative care: Executive summary.

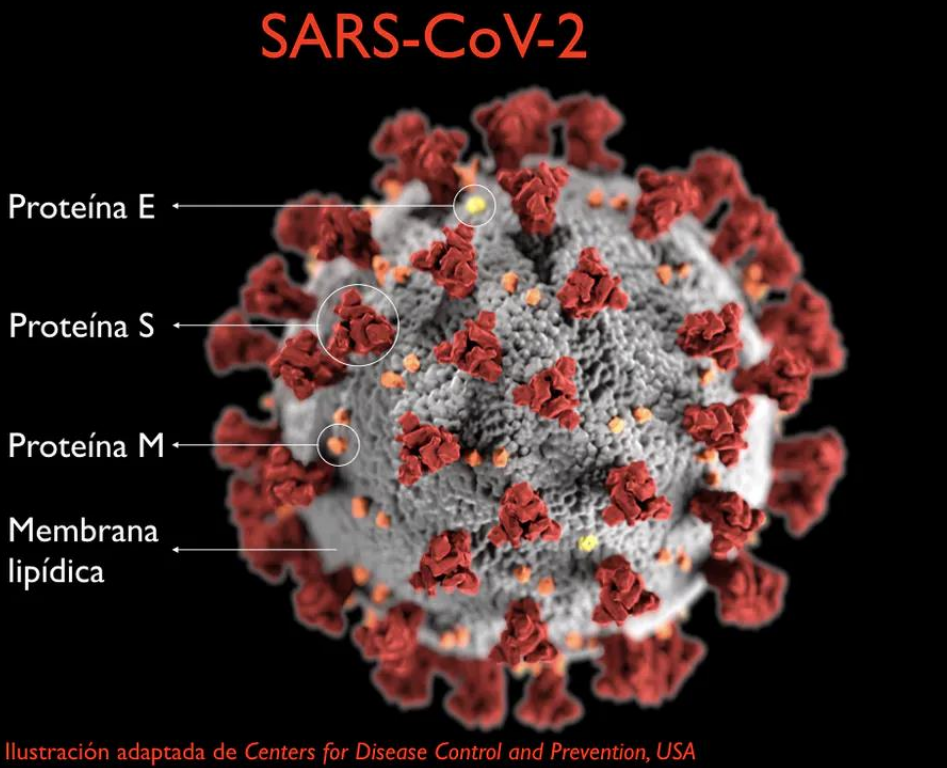
J Palliat Med, 7 (2004), pp. 611-627 <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2004.7.611> | [Medline](#)

La emergencia sanitaria COVID 19 en México.

- COVID-19 es una enfermedad viral emergente, que primero fue identificada en China, en la provincia de Wuhan en diciembre del 2019.
- La OMS describió a la enfermedad como **COVID-19** (del acrónimo inglés: coronavirus disease 2019) y fue declarada una emergencia internacional el 30 de enero de 2020.



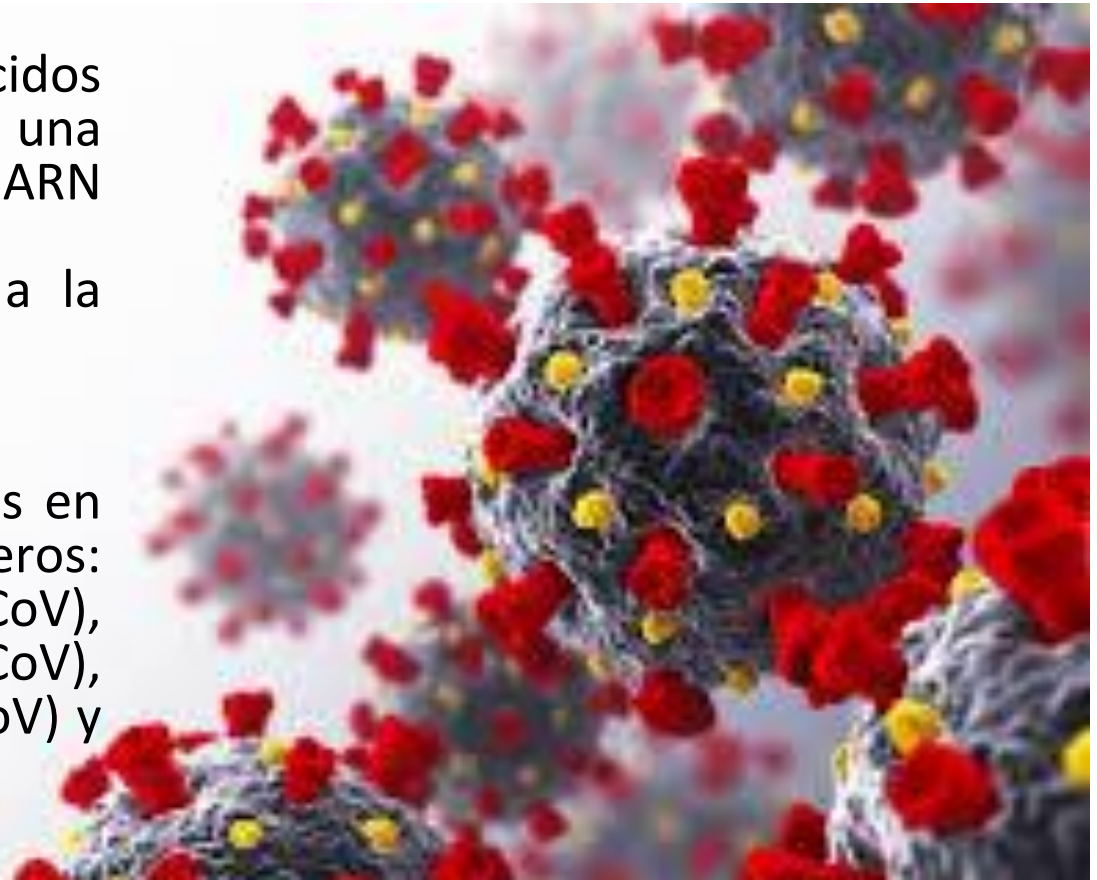
SARS COV-2



- Inicialmente, el virus fue llamado 2019-nCoV y, posteriormente, renombrado como **SARS-coV-2**
- Se trata de un virus de cadena simple de ARN.
- Tiene la apariencia de corona por presencia de glucoproteínas en su envoltura.

Orthocoronavirinae

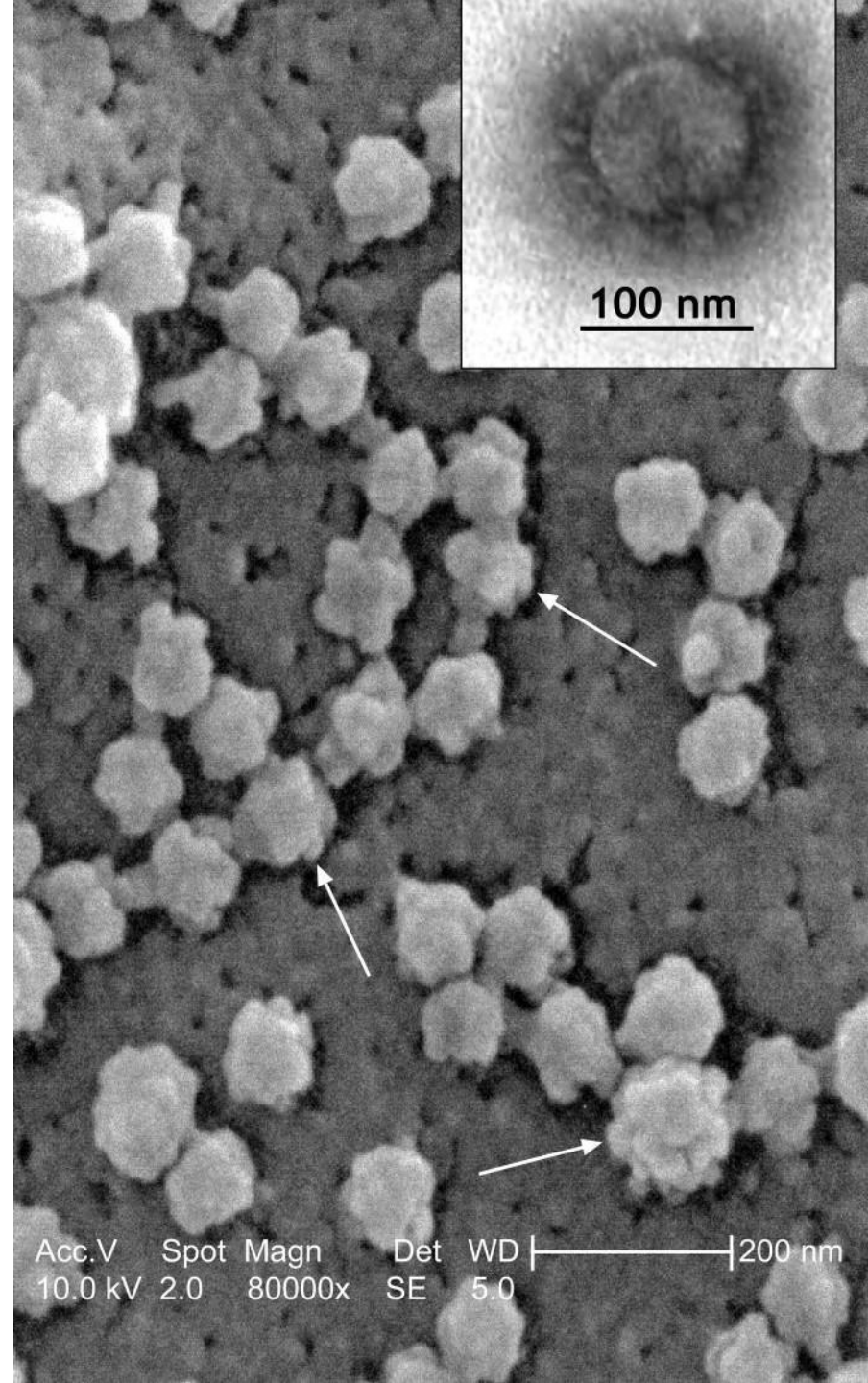
- ***Orthocoronavirinae***, comúnmente conocidos como **coronavirus**, es una subfamilia de virus ARN monocatenario positivos perteneciente a la familia *Coronaviridae*.
- Clasifica a los coronavirus en los siguientes cuatro géneros: alfacoronavirus (alphaCoV), betacoronavirus (betaCoV), deltacoronavirus (deltaCoV) y gammacoronavirus (gammaCoV).



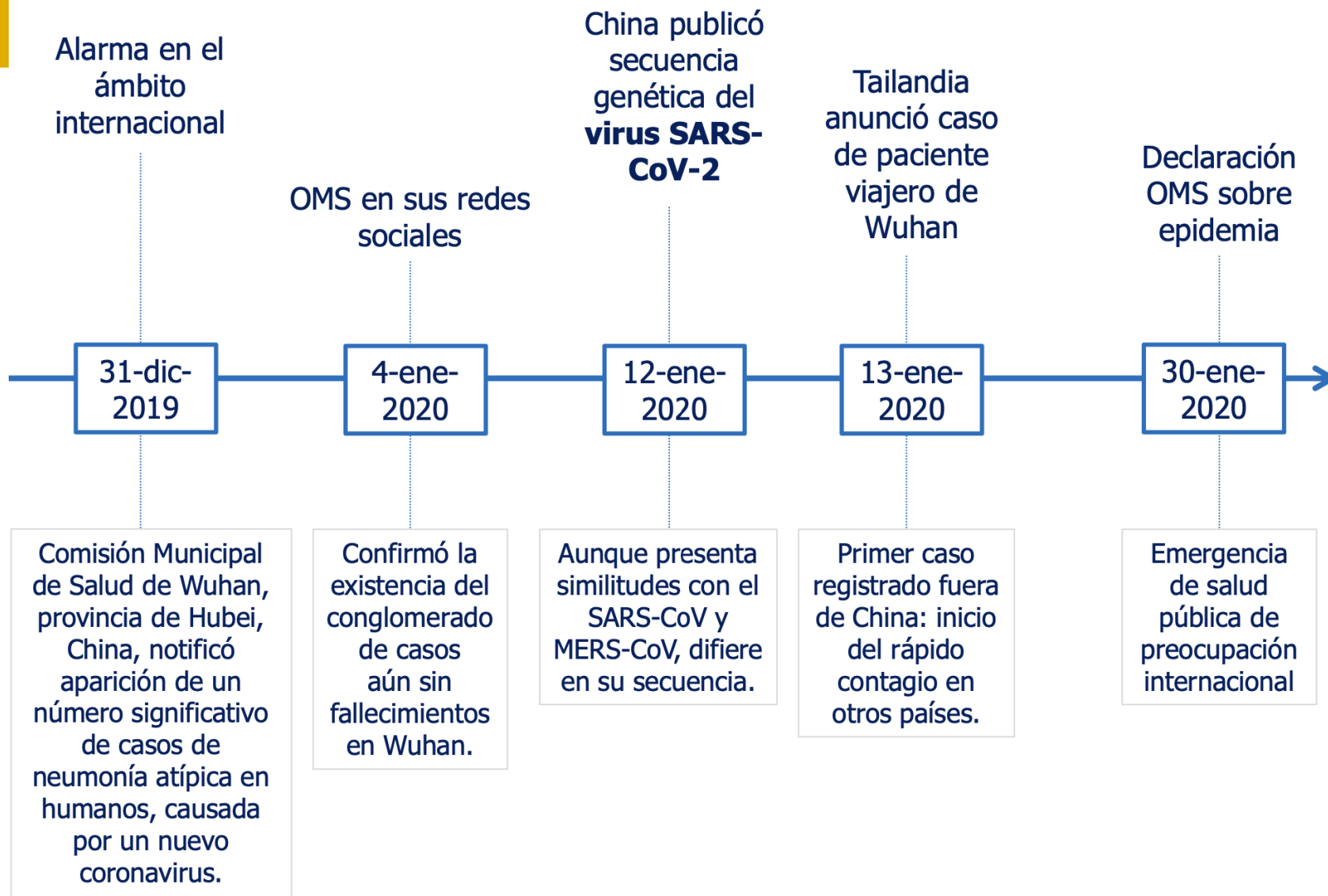
Existen siete coronavirus humanos:

- 1) HCoVs (*co-circulation of four human coronaviruses*), que pueden infectar a humanos. Éstos son: HCoV-OC43, HCoV-HKU1 (betaCoVs), HCoV-229E y HCoV-NL63 (alphaCoVs), los cuales pueden ser responsables de 5% de las enfermedades respiratorias con 2% de la población como portador sano.
- 2) SARS-CoV, MERS-CoV y SARS-coV-2 (betaCoV).

El virus es termosensible y es inactivado por solventes lipídicos; puede ser transmitido por gotas y por aerosoles, y tiene un periodo de incubación de dos días a dos semanas. También se ha propuesto la transmisión por contacto.



Cronología SARS COV-2



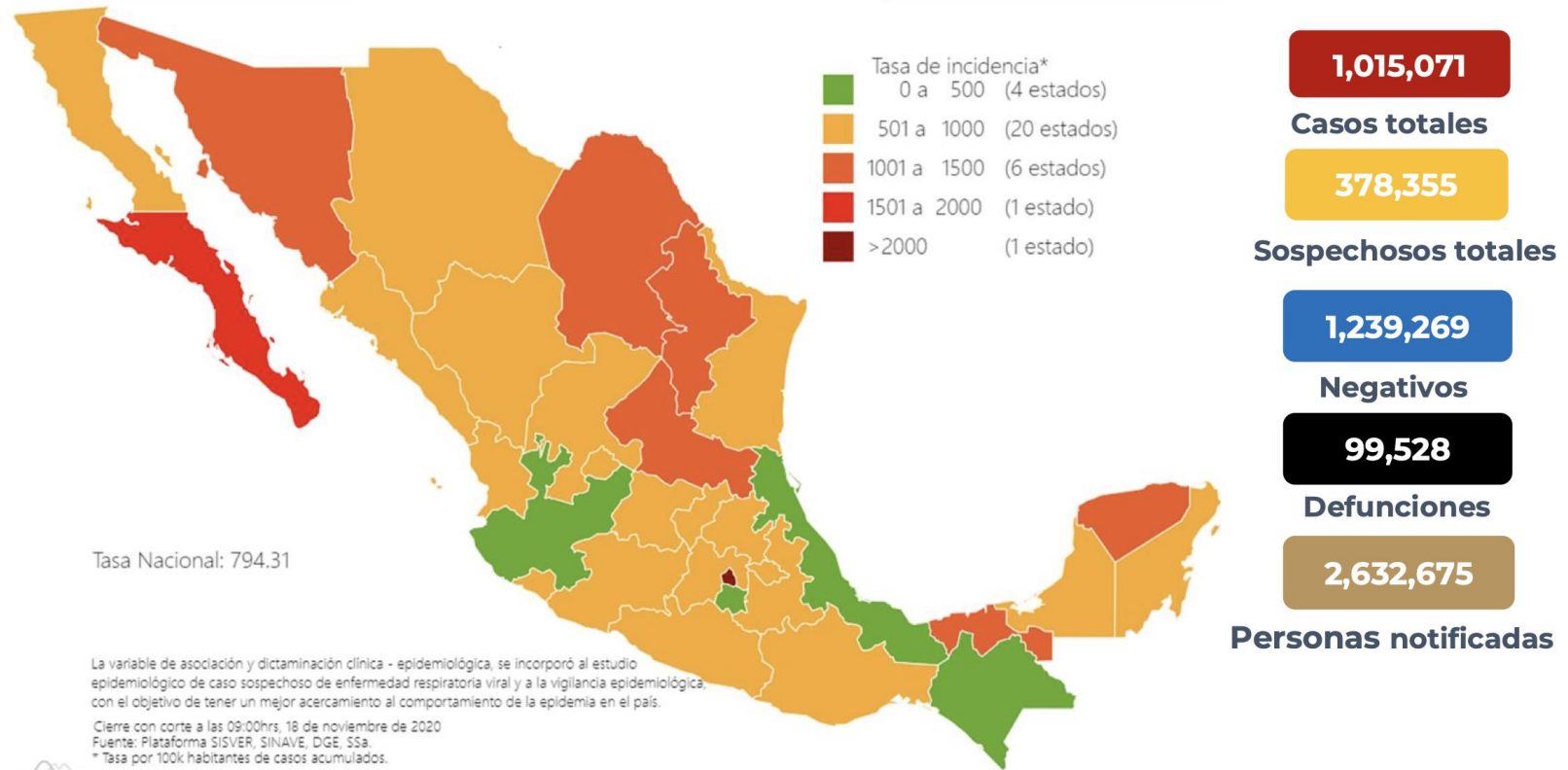
Cronología SARS COV-2 (México)



Situación actual SARS COV-2 (México)

- En México hasta el día de hoy se han confirmado **1,015,071 casos totales** y **99,528 defunciones totales por COVID-19**. (Ver Imagen 1).
- Los casos totales se conforman de: Casos confirmados a SARS-CoV-2 por laboratorio (n=984,608), casos por asociación o dictaminación clínica-epidemiológica a COVID-19 (n=30,463), con una tasa de incidencia de casos acumulados de 794.3 por cada 100,000 habitantes.

Imagen 1. Mapa con la distribución de la tasa de incidencia de casos acumulados de COVID-19 por entidad de residencia.



Mapa interactivo COVID-19 en México :<https://covid19.sinave.gob.mx>



Situación actual SARS COV-2 (México)

Con estas cifras, México es el décimo primer país con más contagios y el cuarto con más fallecidos absolutos, de acuerdo con la **Universidad Johns Hopkins**.

Fuente:

<https://gisanddata.maps.arcgis.com/apps/opsdashboard/index.html#/bda7594740fd40299423467b48e9ecf6>

En los ocho meses de la **pandemia en México**, el Covid-19 se ha consolidado como la cuarta causa de muerte en el país, detrás de las enfermedades del corazón, la diabetes y los tumores malignos, según datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (Inegi).

Situación actual SARS COV-2 (México)



Fuente:

<https://gisanddata.maps.arcgis.com/apps/opsdashboard/index.html#/bda7594740fd40299423467b48e9ecf6>

Orientación ética sobre cuestiones planteadas por la pandemia del nuevo coronavirus (COVID-19).



Los gobiernos y los proveedores de salud tienen el **deber ético** de dar la mejor atención posible y de hacerlo de una forma equitativa.

La pandemia crea un espectro amplio de necesidades de atención de salud, y el desafío de **priorizar de manera ética** entre necesidades de salud que compiten entre sí.

Orientación ética sobre cuestiones planteadas por la pandemia del nuevo coronavirus (COVID-19).



La pandemia pone a prueba la capacidad de satisfacer las necesidades de salud generadas por la COVID-19 además de las necesidades de salud corrientes.

RESOLUCIÓN No. 4/2020

DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON COVID-19 (Adoptado por la CIDH el 27 de julio de 2020)

“Directrices Interamericanas sobre los Derechos Humanos de las personas con COVID-19”

...Engloba, según corresponda, a las personas presumiblemente contagiadas por el virus, a las personas que están en fase **pre-sintomática, sintomática (leves, moderados, severos o críticos)**, así como las personas **asintomáticas**, a quienes se someten a pruebas de investigación médica y a las **víctimas mortales por la pandemia**, así como a sus familias y/o cuidadores/as.

RESOLUCIÓN No. 4/2020 **DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON** **COVID-19**

“**CONSIDERANDO...**toda persona con COVID-19 tiene derecho a la salud integral con el mejor cuidado y tratamiento posible...”.

DESTACANDO... Estados han asumido obligaciones de respetar y garantizar sin discriminación, el disfrute del derecho humano a la salud, incluyendo la regulación y supervisión de las instalaciones, bienes y servicios de salud, tanto públicos como privados

SUBRAYANDO... que los Estados deben adoptar todas las medidas necesarias con la finalidad de garantizar la atención adecuada y oportuna de la salud y del cuidado de las personas, particularmente de aquellas en situación de vulnerabilidad

RESOLUCIÓN No. 4/2020 DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON COVID-19

ADVIRTIENDO QUE:

“...la continuidad del deber de mantener los servicios esenciales de diagnóstico, tratamiento, cuidado (incluyendo de tipo paliativo) y rehabilitación de otras enfermedades, patologías o necesidades médicas que requieran soporte vital o atención médica de forma oportuna y adecuada, incluyendo servicios médicos esenciales dirigidos a las personas con COVID-19, a las personas en mayor situación de vulnerabilidad en la pandemia, como a las personas con comorbilidades.

RESOLUCIÓN No. 4/2020 DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON COVID-19

ADVIRTIENDO TAMBIEN:

- El **estigma social** asociado con COVID-19
- **Discriminación estructural** que obstaculizan el acceso al derecho a la salud de grupos en **situación de especial vulnerabilidad**, tales como personas en situación de pobreza, personas privadas de libertad, mujeres, personas LGBTI, personas mayores, migrantes, pueblos indígenas, personas afrodescendientes y comunidades tribales, personas con discapacidad, entre otros.

Apartado “C” Parte resolutive

Directriz general: Los Derechos Humanos de las personas con COVID-19

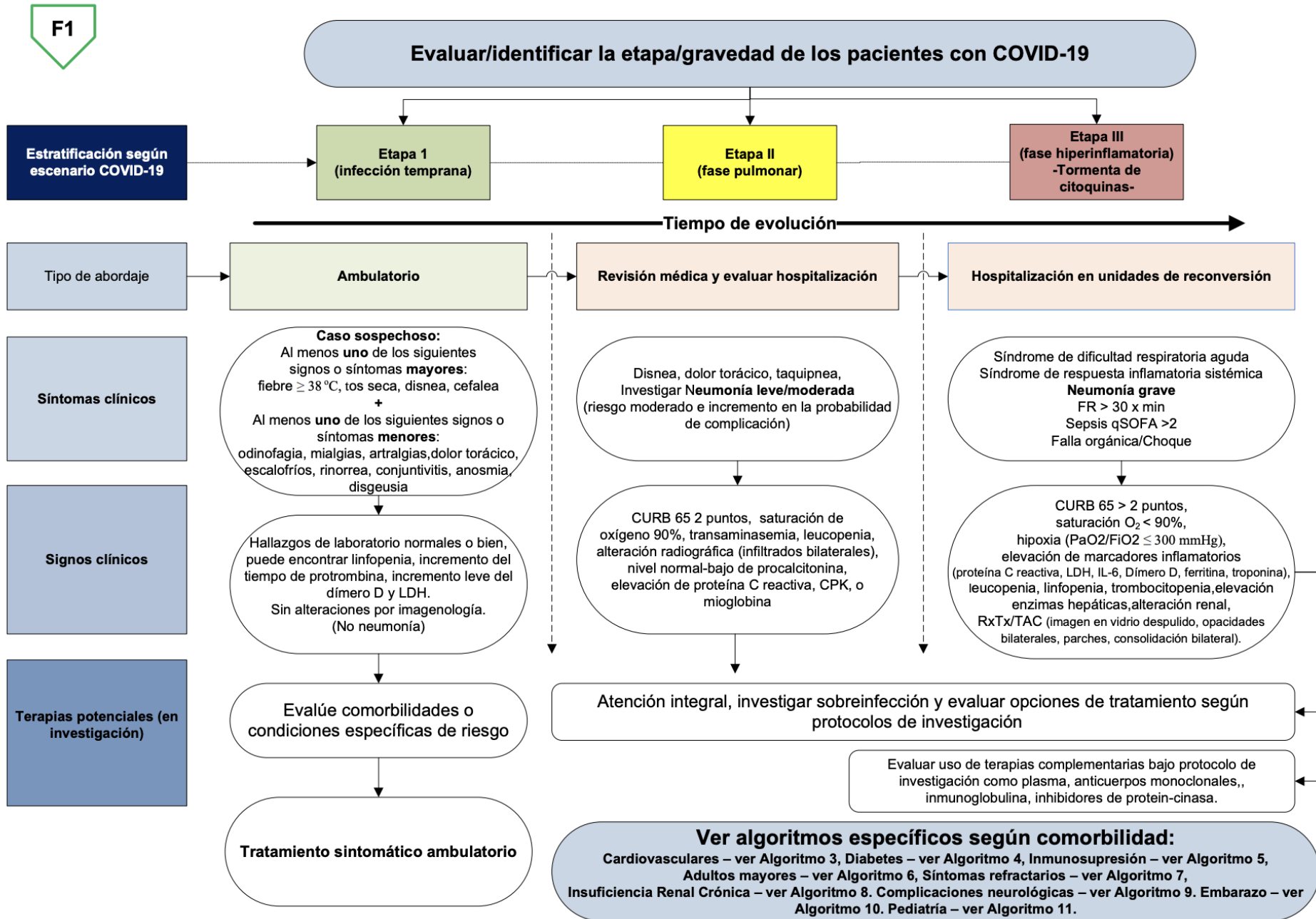
1. Los Estados deben dar cumplimiento a sus obligaciones de respeto y garantía para asegurar el disfrute y ejercicio de los derechos humanos de las personas con COVID-19, inclusive mediante la integración de un **enfoque interseccional y multidisciplinario**, que reconozca y afirme la **dignidad humana**, la eliminación de todas las formas de discriminación, así como la indivisibilidad y la interdependencia de tales derechos en sus normas, políticas y toma de decisiones, y dentro de todos los poderes públicos de los Estados.

XII. Directrices sobre el duelo y los derechos de familiares de las víctimas fallecidas por COVID-19

- Las personas familiares de víctimas fallecidas por COVID-19 tienen derecho a que se respete su integridad personal y salud mental.
- Recibir información por parte de los servicios de salud.
- Otorgar su consentimiento previo, libre e informado en relación con el tratamiento médico.
- Las personas familiares de las víctimas fallecidas durante la pandemia de la COVID-19 deben poder **tener un duelo** y realizar sus ritos mortuorios, conforme a sus **propias tradiciones y cosmovisión**. Solo podría ser restringido atendiendo a las circunstancias específicas y recomendaciones de las autoridades de salud.

Figura 1. Identificación de casos según gravedad y opciones terapéuticas

Información integrada a partir de consenso



Cuadro 2. Criterios de evaluación rápida de falla orgánica relacionada con sepsis (qSOFA)

Variable	Valor	Puntaje
Frecuencia respiratoria	≥ 22 rpm	1
Estado mental	Alterado	1
Presión arterial sistólica	< 100 mmHg	1
Total		
< 2 puntos		Bajo riesgo
≥ 2 puntos		Alto riesgo

Fuente: Jiang J, Yang J, Mei J, Jin Y, Lu Y. Head-to head comparison of qSOFA and SIRS criteria in predicting the mortality of infected patients in the emergency department: a meta –analysis. Scan J Trauma Resusc Emerg Med. 2018 Jul 11;26(1):56.

Algoritmo 7. Manejo de síntomas refractorios y sedación paliativa en pacientes con COVID-19

A7

*****6 pasos para dar malas noticias**

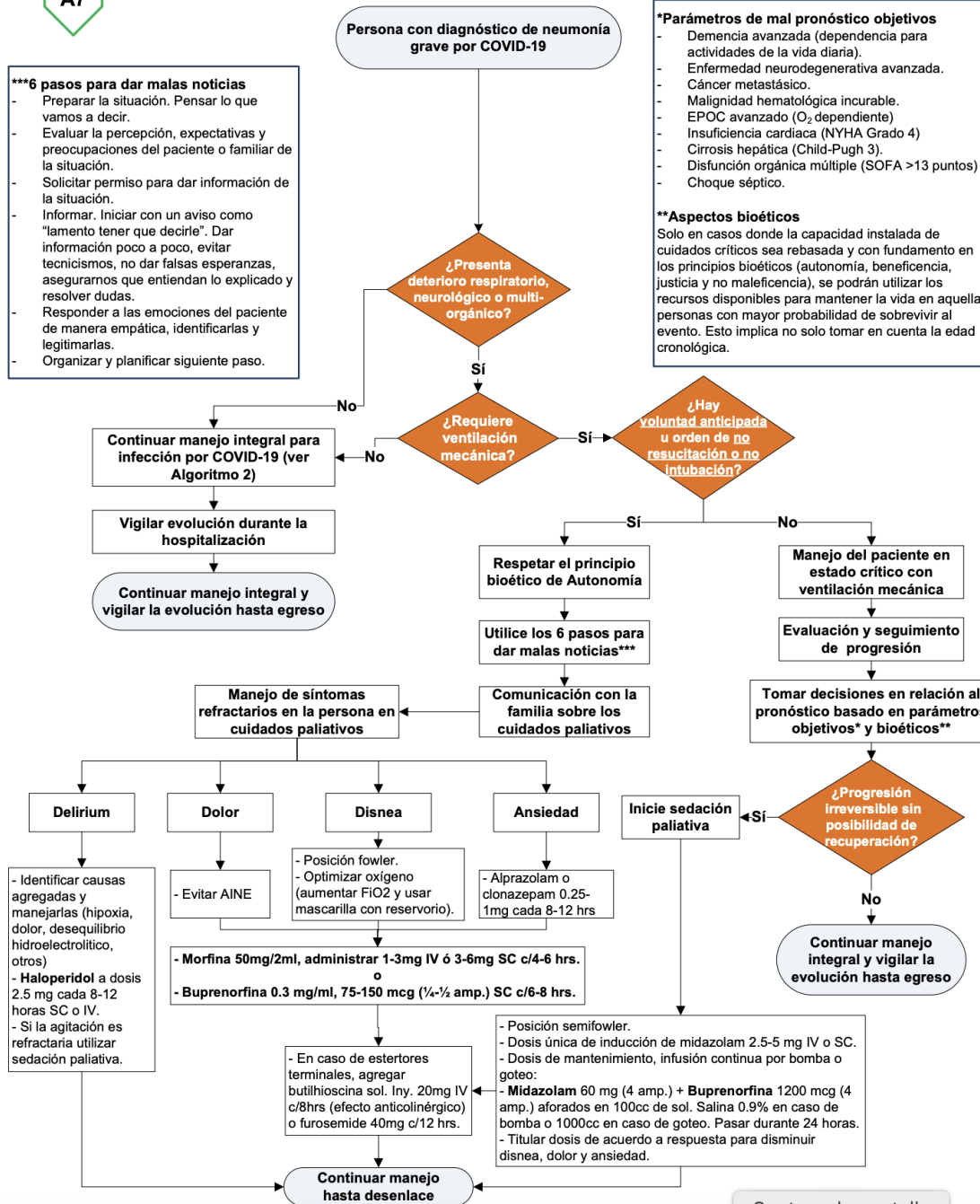
- Preparar la situación. Pensar lo que vamos a decir.
- Evaluar la percepción, expectativas y preocupaciones del paciente o familiar de la situación.
- Solicitar permiso para dar información de la situación.
- Informar. Iniciar con un aviso como "lamento tener que decirle". Dar información poco a poco, evitar tecnicismos, no dar falsas esperanzas, asegurarnos que entiendan lo explicado y resolver dudas.
- Responder a las emociones del paciente de manera empática, identificarlas y legitimarlas.
- Organizar y planificar siguiente paso.

***Parámetros de mal pronóstico objetivos**

- Demencia avanzada (dependencia para actividades de la vida diaria).
- Enfermedad neurodegenerativa avanzada.
- Cáncer metastásico.
- Malignidad hematológica incurable.
- EPOC avanzado (O₂ dependiente)
- Insuficiencia cardíaca (NYHA Grado 4)
- Cirrosis hepática (Child-Pugh 3).
- Disfunción orgánica múltiple (SOFA >13 puntos)
- Choque séptico.

****Aspectos bioéticos**

Solo en casos donde la capacidad instalada de cuidados críticos sea rebasada y con fundamento en los principios bioéticos (autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia), se podrán utilizar los recursos disponibles para mantener la vida en aquellas personas con mayor probabilidad de sobrevivir al evento. Esto implica no solo tomar en cuenta la edad cronológica.



CONCLUSIONES

1. Los EMA deben contar con **la mayor participación posible de profesionales** que contribuyan desde una mirada disciplinar a los cuidados paliativos de las personas enfermas con pronóstico corto de vida y sus familias.
2. Los integrantes de los EMA se deben especializar en CP para potenciar su intervención y resultados
3. En los EMA se deben procurar que sus decisiones se basen en el **acuerdo y el consenso** con estricto apego a las leyes y normas vigentes en cada país y región.
4. La **comunicación** interdisciplinar **es imprescindible** para mejorar la atención de las personas enfermas y sus familias.
5. Los profesionales que integran los EMA, también son personas, por lo tanto, como humanos, **también experimentan emociones, sentimientos, incertidumbres, miedos y en algunos casos colapso**; por ello, es que deben merecer ser respetados, comprendidos, cuidados y apreciados en su justa medida y dimensión.


CONCLUSIONES

6. Es importante informar bien a la población sobre **“La voluntad anticipada”**, lo que es y lo que no es, para que sobre la base de la información se pueda acceder a este mecanismo en aquellos estados y países que lo permitan.

7. Ante la Pandemia por COVID 19, resulta necesario que los integrantes de los EMA, las personas enfermas y sus familias conozcan bien los Derechos Humanos que los protegen.

8. Es necesario que la población sea consiente de que toda actuación profesional se basa en los **principios bioéticos** establecidos en los ámbitos internacional, nacional e institucional y que se encuentran presentes en los lineamientos de actuación dispuestos por los distintos Comités de Bioética específicos dentro de sus propios ámbitos de competencia.

9. En el paciente crítico en estado grave y avanzado **se debe brindar atención terapéutica y/o brindar cuidados paliativos** de acuerdo a los protocolos establecidos en cada institución, país y región, y en correspondencia con los lineamientos, leyes y reglamentaciones dispuestas para cada caso en particular.



10. En la actual Pandemia por la COVID 19 todos
importamos como seres humanos.

Por lo tanto...

¡cuidarme yo es cuidar al otro!

(principio de otredad)



dgapra

Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

Gracias por su atención.

Mtro. Edgar Zamora Carrillo
Coordinador del SCPyT 2020

Contacto:

edgar_zamora@comunidad.unam.mx