

ALCP
Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos

Boletín Informativo N° 4

Diciembre 2006

Publicación Bimensual en español y portugués

Para cambiar su dirección de correo-e comuníquelo a: alcp_secretaria@arnet.com.ar

Ediciones anteriores disponibles en
<http://www.cuidadospaliativos.org/menu4.php?id=16>

Para ser dado de baja, haga clic en Unsubscribe en
http://www.ymlp.com/u.php?Noticias_ALCP+carolinamonti@yahoo.com.ar

Contacto:

Lic. Carolina Monti
Dirección: Belgrano 141, (2900) San Nicolás
Buenos Aires, Argentina
Telefax: 54 3461 43-3351
Correo-E: alcp_secretaria@arnet.com.ar

Si desea publicitar actividades relacionadas con Cuidados Paliativos por favor envíe la información a: alcp_secretaria@arnet.com.ar

Editor General: Dr. Roberto Wenk (Argentina)
Comité Editorial: Dr. Raúl Sala (Argentina)
Comité de traducción al portugués: Dr. Roberto Bettega (Brasil), Dr. Císio Brandao (Brasil),
Dra. Isabel Galrica Neto (Portugal)
Coordinación: Lic. Ana Carolina Monti (Argentina)

CONTENIDO.

- Mensaje de la Presidenta y la Secretaria Ejecutiva.
 - Valores y Principios del Cuidado Paliativo adoptados por la ALCP.
 - Comentario de un miembro de la Comisión Directiva: Dra. María del Rosario Berenguer.
 - Comisión de Enfermería.
 - Comisión de Investigación.
 - Comisión de Psico-oncología.
 - Videoconferencias en Cuidados Paliativos.
 - Día Mundial de los Cuidados Paliativos. Sección en nuestro sitio.
 - Reflexiones: Dr. Sergio Conti.
 - Actividad regional e internacional.
-

Mensaje de la Presidenta y la Secretaria Ejecutiva.

Hola a todos;

Estamos finalizando este año de trabajo y en este último Boletín queremos hacer un resumen de lo que ha ocurrido en la ALCP a lo largo del 2006.

Comisión Directiva: en el mes de Marzo, durante el 3º Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos en Isla Margarita, Venezuela; se llevaron a cabo las elecciones de los nuevos Miembros de la Comisión Directiva. Se renovaron dos cargos y se eligieron 5 nuevos miembros. La nueva Comisión quedó constituida de la siguiente manera:

PRESIDENTE: Dra. Liliana De Lima (Colombia, USA)
SECRETARIO: Dr. Edgardo González Quintero (Uruguay)
TESORERO: Dr. Císio Brandao (Brasil)
FISCAL: Dra. María del Rosario Berenguer (Perú)
VOCAL: Dr. Roberto Wenk (Argentina)
VOCAL: Dra. Patricia Bonilla (Venezuela)
VOCAL: Dr. Eduardo García Yanneo (Uruguay)

Comisiones: se han conformado tres comisiones:

- **Comisión de Psico-oncología:** dirigida por Dra. Alicia Krikorian (Colombia), el Dr. Mauricio Murillo (EUA) como asesor experto y la Dra. J. Holland (EUA) como miembro honorífico.
- **Comisión de Enfermería:** dirigida por la Lic. Marlene Goyburu (Perú), y la Lic. Clara Granda (EUA) como experta internacional.
- **Comisión de Investigación:** el Dr. Jorge Eisenchlas (Argentina) ha sido ratificado en el cargo de Director de la Comisión de Investigación. Contará con el asesoramiento del Dr. Eduardo Bruera (EUA).

Membresías: Desde Marzo de este año se comenzaron a realizar las inscripciones de miembros. A la fecha contamos con 83 socios activos: Médicos 46, Enfermeros 12, Voluntarios 11, Psicólogos 9, Instituciones 3, Sacerdote 1, Otros 1. Su colaboración es de mucha ayuda para continuar con el funcionamiento de la Asociación y lograr sus objetivos.

Publicaciones: Durante este año editamos 6 Circulares y 4 Boletines Informativos. Las Circulares son publicadas los meses impares y contienen información científica. Los Boletines Informativos; salen los meses pares e incluyen la información organizativa de la ALCP. La edición de las publicaciones está a cargo del Dr. Roberto Wenk y las traducciones al portugués de Roberto Bettega, Císio Brandao e Isabel Galriça. **El número de suscriptores a la fecha es de 2.126.** Esperamos contar con su participación enviando sus trabajos y promociones de eventos regionales.

Sitio Web: En el mes de Agosto inauguramos nuestro nuevo sitio Web, su dirección es www.cuidadospaliativos.org . Trabajan para sostener este sitio actualizado el Dr. Roberto Wenk como Editor con la colaboración de la Lic. Carolina Monti. En él pueden acceder a material bibliográfico, guías y manuales de Cuidado Paliativo, informarse sobre actividades regionales e internacionales (congresos, cursos de capacitación, jornadas, etc.), leer las publicaciones anteriores de Circulares y Boletines, las novedades de las comisiones y otro tipo de información. Los invitamos a visitar nuestro sitio.

Este es nuestro último mensaje de este año como presidente y secretaria de la ALCP. Hemos trabajado muchísimo este año y logrado nuestros objetivos gracias al apoyo de organizaciones, entidades, nuestros miembros, y los integrantes de la Comisión Directiva. Esperamos poder seguir trabajando y colaborando juntos en el desarrollo de los CP en América Latina.

Les deseamos a todos una Feliz Navidad y Año Nuevo!

Gracias y hasta pronto!

Liliana De Lima, MHA
Presidente ALCP

Directora Ejecutiva IAHPC

Lic. Carolina Monti
Secretaría Ejecutiva ALCP

Valores y Principios del CP adoptados por la ALCP.

Los miembros de las Comisiones Fundadora, Comisiones Directivas Primera y Actual, y los Directores de las Comisiones de Enfermería, Psico-Oncología e Investigación, elaboraron un documento que describe y establece los Valores y Principios que son la base de nuestra Asociación y que guían nuestra práctica de CP.

El documento será revisado y actualizado cada dos años por los miembros de la ALCP durante los congresos de la Asociación.

El texto completo del documento esta disponible en la sección "QUIENES SOMOS" de nuestro sitio www.cuidadospaliativos.org

Comentario de un miembro Comisión Directiva.

Dra. María del Rosario Berenguel.

Para mantener el contenido original, esta sección no ha sido editada.

He querido en esta oportunidad poderles entregar un avance sobre el análisis de las semejanzas entre nacer y morir que estoy completando en un pequeño manual a entregar en el congreso del 2008.

NACER Y MORIR.

Dos términos tan ligados a la humanidad presentes inevitablemente en los extremos de la existencia de todos, marcan el misterio de nuestra presencia en el espacio.

Tal vez en nuestro diario trabajo y agitada vida nunca nos dimos cuenta de la semejanza que existe entre estas dos entidades.

Podemos analizar algunos de estos puntos:

Al nacer expandemos nuestros pulmones con una respiración particular que semeja un soplo de vida, al morir vaciamos nuestra respiración con un suspiro eterno que es una despedida.

Al nacer quien nos recibe limpia las secreciones de la boca de la misma forma que se hace con el moribundo en su lecho.

Al nacer, se coge con suavidad al bebe ya que su piel es frágil y se puede lesionar, así el moribundo esta en las mismas condiciones por lo que requiere de este trato.

Al nacer le damos calor y abrigamos no solo materialmente sino también en lo espiritual y emocional, es esto lo que más necesita el que esta muriendo.

Al nacer luego de recibirlo le colocamos pañales pues su capacidad de micción y defecación es espontánea, igualmente al morir no controla sus esfínteres y requiere de pañales.

Desde el punto de vista social, al nacer estan alrededor los principales protagonistas del acto, sus seres queridos, padres hermanos y otros, al fallecer debemos vigilar para que esto también suceda pues es el mejor marco para nuestro final.

Al nacer el bebe se le coloca en una habitación y se le evitan ruidos molestos y tonos altos de voz, es lo mismo que desea el moribundo.

Al nacer generalmente se guarda una media luz en la habitación para obtener mejor vigilancia, al agonizar, esa media luz esta cargada de sensaciones con el ser querido.

Que debemos hacer con el moribundo?

Debemos incrementarle las visitas, darle sensaciones agradables, preparar a la familia en cada visita como dosificando dosis, hasta llegar al final.

No debemos retirarle los opioides.

La familia debe conocer que medicación le es útil y no caer en las medicinas que saturan al paciente y son parte de recomendaciones de terceros que desconocen sobre los cuidados paliativos.

Que le preocupa al moribundo?

El Dolor, lo que guardan en su recuerdo de los momentos de crisis

Los que se quedan

La frustración por lo que no realizo.

Características de la situación de agonía.

Gran deterioro del estado de conciencia con temor de parte del paciente que nos lleva a tomar decisiones de protección ante el sufrimiento.

Pasar de la sedación intermitente a la sedación profunda.

Alteración de la frecuencia respiratoria desde la taquipnea, incremento del suspiro, hasta la respiración boqueante, estadio final lleva al stop respiratorio.

Iniciada la sedación profunda el fallecimiento se produce mas o menos en 6 días.

Comisión de Enfermería.

Durante el año 2006 la Dra. Liliana De Lima, Presidente de la ALCP, impulso la formación de la Comisión de Enfermería de la ALCP. El grupo inicial de trabajo está integrado por las Licenciadas Marlene Goyburu (Perú), Beatriz Montes de Oca Pérez (Méjico) y Clara Grand-Cameron (EUA); la dirección esta a cargo de la Lic. Goyburu, y la coordinación de la Lic. Carolina Monti (Argentina).

Los profesionales de Enfermería que estén interesados en integrar la Comisión, y cumplan los requisitos necesarios, pueden enviar copia de su CV antes del 30 de Enero del 2007 a alcp_secretaria@arnet.com.ar

Lic. Marlene Goyburu
Directora

Los detalles de la estructura y tareas de Comisión, y los requisitos para integrarla, están disponibles en la sección "SUBCOMISIONES" de nuestro sitio www.cuidadospaliativos.org

IMPORTANTE.

Los miembros elegidos deben participar activamente en la Comisión.

El Director/a de la Comisión, el asesor experto y un miembro de la Comisión Directiva evaluarán la actividad de cada miembro con una revisión semestral de su participación y colaboración; los resultados de la evaluación determinarán su continuidad en la Comisión.

Comisión de Investigación.

Estimados amigos,

Desde las iniciativas pioneras surgidas décadas atrás, el desarrollo de los CP en nuestra región ha mostrado un avance continuo. Así es que hoy los equipos de trabajo aumentan día a día y las iniciativas en educación atraen cada año a una cantidad mayor de profesionales, preocupados por capacitarse en la satisfacción de las necesidades de personas con enfermedades crónicas, progresivas y avanzadas. Conjuntamente con ello, los emprendimientos en investigación parecen empezar, pausadamente, a generar algunos frutos, lo que se refleja en un mayor número de ponencias relacionadas con el tema en las reuniones científicas de nuestra disciplina, creciente presentación de trabajos en congresos internacionales y algunas publicaciones en reconocidas revistas del exterior.

En la ALCP existe un interés creciente en la investigación, lo cual resulta lógico dado la necesidad de generar una base de evidencia local, favorecedora de la mejor asistencia posible hacia nuestros pacientes y sus familias.

Durante el 3er. Congreso Latinoamericano de CP, celebrado en Marzo del corriente año, se inició el trabajo para la conformación definitiva de una **Comisión de Investigación de CP**. Este trabajo permitió, entre otras cosas, desarrollar una serie de objetivos que se detallan a continuación:

Objetivo principal.

Promover, desarrollar y fortalecer los distintos aspectos de investigación en CP en América Latina.

Objetivos específicos.

- Brindar capacitación en aspectos relacionados con la investigación.
- Diseñar una agenda de investigación acorde a las prioridades y necesidades locales y regionales.
- Gestionar acuerdos y desarrollar políticas que faciliten la disponibilidad y el acceso a material de apoyo, por ejemplo: publicaciones científicas, acceso a bases de datos, etc.
- Proveer soporte técnico para facilitar y favorecer la investigación.
- Identificar fuentes de apoyo para investigación y facilitar el acceso a becas de investigación.
- Fortalecer la comunicación entre profesionales que realizan actividades de investigación en América Latina para construir una red de investigación regional.
- Desarrollar protocolos para estudios de colaboración multicéntricos acordes a una agenda de investigación basada en las prioridades locales y regionales.

En éste momento nuestra tarea es conformar el grupo de trabajo de la Comisión, para lo que es necesario identificar miembros en diferentes países que puedan y quieran asumir un papel de liderazgo en sus países y en la región.

Los requisitos para ser un miembro de la Comisión de Investigación son:

1. Ser miembro activo de la ALCP
2. Tener conocimientos previos en Métodos de Investigación.
3. Poseer alguna experiencia en trabajo en Investigación Clínica.
4. Tener acceso a Internet y mantener una cuenta activa de correo electrónico.
5. Tener disposición para llevar a cabo las tareas de la Comisión.
6. Tener, idealmente, conocimientos de idioma inglés oral y escrito.

Como Director de la Comisión, y con la convicción de que esta tarea solo puede ser cumplida a partir del trabajo conjunto, convoco a todos los interesados en integrar la Comisión y trabajar para lograr los objetivos enunciados, a enviar su CV breve a alcp_secretaria@arnet.com.ar con copia a jeisen@fibertel.com.ar

De todos nosotros, y solamente de todos nosotros, depende la posibilidad de que "nuestros" CP sigan creciendo. Para ello, el desarrollo de la investigación resulta imprescindible!

Un abrazo, y mis mejores deseos para ustedes y los suyos en las próximas festividades y Año Nuevo.

Dr. Jorge H. Eisenclas
Director

IMPORTANTE.

Los miembros elegidos deben participar activamente en la Comisión.

El Director/a de la Comisión, el asesor experto y un miembro de la Comisión Directiva evaluarán la actividad de cada miembro con una revisión semestral de su participación y colaboración; los resultados de la evaluación determinarán su continuidad en la Comisión.

Comisión de Psico-oncología.

Durante el 8vo. Congreso mundial de psico-oncología, organizado por la Asociación Internacional de Psico-oncología (IPOS), tuve la oportunidad de representar a la ALCP en el simposio "Cuidados Paliativos: experiencias en las diferentes culturas". En él desarrollé nuestra experiencia de trabajo en la creación y puesta en marcha de la Comisión de Psico-oncología de la Asociación. Fue gratificante ver cómo muchas personas mostraron su interés en la labor que venimos realizando y ofrecieron su ayuda a través de la participación activa en el desarrollo de las tareas propuestas.

Durante el simposio se expusieron diversas e innovadoras experiencias en CP en el mundo. El Dr. Bruera expuso sobre evaluación y manejo de síntomas en CP, estableciendo diferencias respecto a las necesidades, aproximaciones efectivas y herramientas existentes entre los países desarrollados y en vía de desarrollo. Luego el Dr. Surash Kumar relató la experiencia que han tenido con el programa comunitario llamado "Red de vecinos en cuidados paliativos" donde personal voluntario entrenado, supervisado por profesionales de CP, da apoyo psico-social en el extenso territorio de la India. Posteriormente la Dra. Musbeck enfatizó en las interacciones entre Psico-oncología y CP en Hungría en los últimos 15 años, donde la cooperación entre las dos áreas enriqueció el desarrollo de ambas.

El congreso de la IPOS contó con más de 1200 participantes de todas partes del mundo, lo que lo consagró como un evento exitoso y estimulante. Se presentaron múltiples propuestas interculturales en psico-oncología y cuidado psico-social, que contribuyen de manera importante al desarrollo de esta disciplina en países desarrollados y en vía de desarrollo.

Espero que en los próximos congresos de la IPOS (Londres, 2007 y Madrid, 2008) podamos contar con mayor participación de profesionales latinoamericanos y logremos transmitir el trabajo tan importante y creativo que hacemos en psico-oncología en cada uno de nuestros países.

Agradezco a la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC) por concederme la invitación para participar en el simposio y la ayuda económica para asistir a la totalidad del congreso.

Un saludo especial,

Alicia Krikorian
Directora

Videoconferencias en CP.

Durante el año 2007 continuaremos recibiendo las solicitudes para participar en la Videoconferencias de CP para América Latina, patrocinada por el Departamento de CP del UT MD el Anderson Cancer Center (MDACC), la Asociación Internacional de Hospicio y Cuidado Paliativo (IAHPC) y la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP)

Cronograma:

Marzo 2

Abril 6

Mayo 5

Junio 1

Agosto 3

Septiembre 7

Octubre 5

Las bases para participar se encuentran disponibles en la sección "ACTIVIDAD REGIONAL" de nuestro sitio www.cuidadospaliativos.org

Informes: alcp_secretaria@arnet.com.ar

Día Mundial de los Cuidados Paliativos.

Hemos creado en nuestro sitio una sección para incluir todas las actividades regionales realizadas para celebrar el Día Mundial de los Cuidados Paliativos, el **7 de Octubre**.

La sección "DÍA MUNDIAL DE CP" de nuestro sitio www.cuidadospaliativos.org contiene información no disponible en otros sitios sobre el trabajo realizado en la Región.

Los invitamos a enviar un resumen de su actividad, de no más de 300 palabras, y algunas fotos que quieran compartir a alcp_secretaria@arnet.com.ar

Esperamos su aporte.

Reflexiones.

Para mantener el contenido original, esta sección no ha sido editada.

Era Bonita Cuando Estuve Chiquita.

Dr. Sergio Conti.

"Era bonita cuando estuve chiquita ... estuve en un internado a un lado de Chula Vista hasta los 6 años y nos fuimos a Acapulco y de ahí nos fuimos a Hermosillo y ahí me case y aquí estoy gracias a Dios, gracias."

Francisca, te vi de nuevo ayer – Cuanto tiempo pasó desde que nos vimos por última vez en el San Diego Hospice? Si no estoy mal, creo que fue el 9 de Octubre; el 10 fue tu cumpleaños.

Me contaron que te hicieron birria de chivo que es tu comida preferida y que estabas muy feliz y que querías bailar con tus hijos. Me contaron que fueron 15 en total, que ya cuatro murieron-dos cuando eran chiquitos- pero que todavía quedan 11 para estar a tu lado en estos momentos difíciles.

Sabes que tuve que viajar un montón? Como 5 horas ida y vuelta desde Tijuana a Mexicali pasando por un lugar que se llama "La Rumorosa", donde se ven muchos autos en el fondo del barranco e infinidades de cruces al lado de la carretera. Pero quería verte.

Te recuerdo como la mujer con la fuerza de voluntad mas grande que he conocido, la que pedía que le dieran más alimentos por el tubo que tienes conectado a tu estomago porque "debías comer para curarte", que nunca tenias dolor aunque el cáncer esta comiendo parte de tu cuello... No puedes hablar pero todas las enfermeras del Hospicio recuerdan tu mirada brillante y como les tomaba sus manos, las besabas y le decías "Gracias".

Ayer te vi en tus últimos días (o serían horas?) Me di cuenta que la luz en tu mirada ya se ha ido y que sabes que vas a morir. Es eso tan duro para ti? Creo que te entiendo, tantos hijos y nietos rodeándote. Me acerqué a ti y me abrazaste: te sentías contenta de verme. Tu temperatura estaba arriba de 100. Fuimos a la farmacia de la vuelta -hay tantas farmacias en México- y compramos las medicinas que necesitabas para "estar mejor". Media hora después dormías: de nuevo estabas mejor.

Hicimos una reunión con la familia - Olivia estaba un poco enojada con alguna de las hermanas y quería pelear-a veces en estos momentos afloran estos sentimientos. Pude escucharlos por media hora, responder a sus preguntas y todo se tranquilizó. Sentí que estaba ayudando a tu familia también, les contaba cosas que sabia de ti y ellos me contaron tantas cosas tuyas que parece que te conozco desde que eras chiquita.

Cuando volví a mi casa eran las 10 de la noche. Mañana es día de Acción de Gracias aquí en EEUU y le di gracias a Dios porque me dio la oportunidad de conocerte y ayudarte un poco en este difícil momento que estas pasando. Se que vas a conocer cosas que algún día me tocará

conocer. Ojala que estos últimos días sean en paz, en confort, sin dolor. Sola no vas a estar....te rodea el amor de una gran familia.

Sergio Conti, MD
San Diego, EUA
Noviembre 22, 2006

Actividad regional e internacional.

Formación en Cuidados Paliativos.

Colombia.

Énfasis en CP, Universidad de la Sabana, Bogotá.

Las Dras. Marta Ximena León y Claudia Trujillo informan que en el 2005 la Universidad de la Sabana inició un énfasis en CP de tipo opcional para los *estudiantes de pre-grado de la Facultad de Medicina* en los tres últimos semestres. Esta actividad, que consiste en 120 horas teóricas y una rotación de un mes por el Instituto Nacional de Cancerología, tiene como objetivo que los nuevos médicos generales puedan identificar los problemas prevalentes en CP y tengan la capacidad para iniciar la asistencia adecuada.

Como complemento de la actividad anterior en Enero del 2006 se inició la sensibilización en pre-grado de los *estudiantes de Enfermería* en temas de CP, y en Noviembre de 2006 se iniciaron con la *Facultad de Química Farmacéutica* de la Universidad Nacional en Bogotá unas clases sobre Fisiopatología del Dolor y Escalera Analgésica de la OMS.

Especialización en Dolor y CP. Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín.

El 9 de mayo del 2000 inició la actividad el programa de Postgrado en Dolor y Cuidado Paliativo. El programa tiene ocho cupos anuales y tiene una duración de tres años para los médicos y de dos para las demás profesiones. El objetivo es formar médicos, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeros especialistas en el manejo del dolor y CP.

El título otorgado es el de "Especialista en Dolor y Cuidado Paliativo".

Informes: Correo-e adriana.morales@upb.edu.co

Especialidad en Medicina Paliativa.

Argentina.

El 20 de Julio del 2006 el Colegio de Médicos de la II Circunscripción de la Provincia de Santa Fe, Rosario, creó la Especialidad Médica de Medicina Paliativa.

Los detalles sobre este hecho que establece un precedente muy importante en la Región estarán próximamente disponibles en la sección "IMPORTANTE" de nuestro sitio www.cuidadospaliativos.org

Asociaciones Nacionales.

El Salvador.

En el mes de Noviembre se formalizó la creación de la Asociación Salvadoreña para el estudio, tratamiento del Dolor Y Cuidados Paliativos.

¡Felicitaciones al Salvador por este importante avance!

International Association of Hospices and Palliative Care (IAHPC).

Premios de reconocimiento anual.

La Asociación Internacional de Hospicios y Cuidado Paliativo (IAHPC) otorga un premio de reconocimiento anual a una persona, una institución y una Universidad que se han dedicado a los Cuidados Paliativos. El objetivo de estos premios es promover el desarrollo de cuidado paliativo a lo largo del mundo. La fecha límite para las nominaciones es el 31 de Diciembre de 2006. Para mayor información remítase a:

<http://www.hospicecare.com/Awards/awardsindex.htm>

Traveling Scholarship Program.

El "Traveling Scholarship Program" proveerá tres becas en nuestra región a los profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos para que puedan asistir al próximo Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) a realizarse del 7 al 9 de Junio de 2007 en Budapest, Hungría. Los interesados deberán ser miembros de la IAHPC. Para aplicar para las becas pueden hacerlo desde este sitio: <http://www.hospicecare.com/Travellscholars/>

Novedades.

Perú.

La Dra. Mary Berenguel comunicó que el día 7 de Diciembre se participó de una reunión con autoridades de la JIFE y del Control de Drogas en la que se presentaron estadísticas sobre el incremento del uso de opioides; en esa oportunidad se invitó a las autoridades a participar en el próximo Congreso de la ALCP a realizarse en Marzo de 2008.

También comunicó que esta pronto a firmarse un convenio para transformar el Programa Nacional de Medicina Paliativa en una red nacional, y que los cambios en la Dirección General de Drogas permiten garantizar la disponibilidad y el acceso de opioides.

Oferta de empleo en España.

Oferta de trabajo para médicos formados en CP en un equipo de soporte domiciliario de cuidados paliativos que la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) tiene en Ceuta (España).

Persona de contacto: Luis Utor

Te: 034 666638604

Correo-e: lutorce66@hotmail.com
