

ALCP
Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos

Circulares en Español

Si desea suscribirse hágalo desde la página principal

Si desea publicitar en este medio algún artículo de su producción, contáctese con la coordinación en: alcp_secretaria@arnet.com.ar

EQUIPO EDITORIAL

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)

Circular N° 27

Febrero de 2006

CONTENIDO

- Comentarios de la Comisión Directiva.
- Columna de investigación número 4.
- Artículo regional: "Resultados preliminares de la encuesta en-línea sobre educación en CP en Latinoamérica".
- Artículo de la literatura internacional: "Guías clínicas prácticas para el tratamiento del sufrimiento psico-social en el final de la vida".
- Celebraciones del Día Mundial del Cuidado Paliativo.
- Actividad regional. Sitio de Psico-oncología.
- Cambios de estatutos y convocatoria para candidatos a la Comisión Directiva de la ALCP.

Comentarios de la Comisión Directiva

Hola a todos y bienvenidos de nuevo a esta edición de la Circular de la ALCP.

Para quienes no están enterados, Ana Carolina Monti en Argentina ha asumido el cargo de Secretaria Ejecutiva de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Carolina es licenciada en Psicología y adscrita al Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA. Carolina tiene bajo su responsabilidad coordinar las actividades de la ALCP y colaborar en la administración de la organización. Estamos muy contentos por poder contar con su ayuda, entusiasmo y profesionalismo.

La información de contacto de Ana Carolina es:
Lic. Carolina Monti

Secretaria Ejecutiva ALCP
Belgrano 141
2900 San Nicolás
Argentina
Teléfono: 54 3461 433351
E-mail: alcp_secretaria@arnet.com.ar

Congreso de la ALCP.

Estamos acercándonos a la fecha de nuestro tercer congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos. Ha sido extraordinario el interés que ha generado nuestra reunión en Isla Margarita. Tengo algunos anuncios importantes:

a. Programa científico. Ya fue actualizado el programa científico del Congreso en el sitio Web de la ALCP en www.cuidadospaliativos.org incluyendo los últimos cambios y modificaciones. Estamos muy contentos con su contenido, la calidad de los ponentes en las plenarias y en las sesiones simultáneas. Gracias a todos los que participaron y enviaron propuestas y al Comité Científico por el trabajo que hizo en la selección de temas.

Quienes presentaron propuestas de sesiones simultáneas que fueron aceptadas por el comité científico, pueden ver los salones y los días en que quedaron asignadas en el programa.

b. Pósteres. Se recibieron más de 100 trabajos lo que demuestra un avance importante en las actividades de investigación en Cuidados Paliativos en América Latina. Muchísimas gracias y felicitaciones a todos aquellos que se esforzaron en preparar y presentar pósteres para el Congreso. El comité esta trabajando activamente para seleccionar los que serán presentados durante el congreso.

Hemos dejado en el programa una hora cada mañana para hacer el recorrido de pósteres y darles la oportunidad de conocer los trabajos que están haciendo sus colegas de América Latina. Les recuerdo que es necesario que uno de los autores del póster este siempre presente durante esa hora para contestar preguntas de los asistentes.

El coordinador de logística del congreso nos ha informado que las medidas máximas de los pósteres deben ser 0.90 de ancho por 1.90 de alto.

Los mejores pósteres en las categorías de Clínica, Enfermería, Psicología/Aspectos Emocionales y Trabajos Regionales se anunciarán y recibirán US \$250 de premio durante la clausura del congreso. Muchas gracias a Laboratorios Nolver en Venezuela por su apoyo a este premio.

La fecha límite para la entrega de pósteres fue Enero 31. El comité se reserva el derecho de seleccionar pósteres que lleguen después de esa fecha, si existe espacio suficiente para la exhibición, si el trabajo es excepcional y presenta información de utilidad para los participantes y si el póster cumple los demás requisitos exigidos para la presentación de trabajos. Para mayor información pueden comunicarse con Carolina Monti a la dirección que aparece arriba. Los pósteres que se reciban y sean aceptados después de la fecha límite no podrán participar en los premios.

c. Hotel. Les recuerdo que el hotel del Congreso es el Hesperia en donde se han reservado un bloque de habitaciones para los asistentes. Así mismo el hotel ha otorgado unos precios especiales que incluyen habitación, comida y bebidas a unos precios especiales. La promoción especial se mantendrá vigente solo hasta el 22 de Febrero. Después de esa fecha, las personas que quieran hacer reserva en el hotel tendrán que pagar tarifas más altas. Los invito a que reserven pronto sus habitaciones para garantizar que tendrán acceso a estos precios especiales.

La coordinadora de reservas para el congreso nos ha informado que varias personas que se han registrado utilizando tarjeta de crédito, no han dado el número de código de seguridad (el número que aparece al reverso de las tarjetas Visa y Master Card y encima del número principal en American Express). Para confirmar sus reservas o para preguntas relacionadas con este requisito comuníquense con Andys Bardot andysbardot@cantv.net

d. Becas de la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC).

Me complace anunciar que la enfermera Marelene Goyburu del programa de Cuidados Paliativos del Instituto de Enfermedades Neoplásicas en Lima, Perú y la coordinadora de voluntarios del Programa Argentino de Medicina Paliativa - Fundación FEMEBA en Buenos Aires, Argentina, fueron seleccionadas como ganadoras de las becas de IAHP para apoyar su traslado y participación en el Congreso. Felicitaciones a Marlene y Estela por este reconocimiento.

Adicionalmente a estas becas, la Asociación Internacional está apoyando el Congreso con el traslado y participación del Doctor Emilio Herrera Molina del Servicio Extremeño de Salud en España, la Dra. Cecilia Sepúlveda de la oficina central de la OMS en Ginebra y el Dr. Jorge Eisenchlas profesor de metodología en investigación de la Universidad El Salvador en Buenos Aires, Argentina.

Cambios en los estatutos y elección de nuevos miembros de la Comisión Directiva.

Hace unas semanas envié un comunicado especial acerca de los cambios en los estatutos y la elección de cinco nuevos miembros para la comisión directiva de la ALCP. En esta circular estamos reproduciendo este llamado, para invitarlos a participar de manera que la ALCP sea representativa de la Región y de los muchos grupos y países que trabajan activamente en Cuidados Paliativos. La fecha límite para la inscripción de candidatos es Febrero 25. La elección se hará durante el mes de Marzo y se anunciarán los candidatos ganadores durante la Asamblea de la ALCP en Isla Margarita.

Subcomisión de Psico-oncología.

Me complace anunciar que la Dra. Alicia Krikorian ha sido seleccionada para dirigir la Comisión de Psico Oncología y Cuidados Paliativos de la ALCP. Actualmente se desempeña como Psico-oncóloga en las Unidades de Soporte Oncológico y en la de Cuidados Paliativos del Instituto de Cancerología, en Medellín, Colombia. La Dra. Krikorian obtuvo el título de psicóloga en la Universidad Pontificia Bolivariana y el de especialización en Psicoterapia Cognitiva en la Universidad San Buenaventura de esa ciudad. Tiene una maestría en psico oncología en la Universidad Complutense en Madrid y es candidata a doctorado en Psicología Clínica experimental de la misma institución. La selección de la Dra. Krikorian se hizo a través de un comité conformado por personas internas de la ALCP y asesores externos que la escogieron como la persona idónea para este cargo entre las personas que se postularon. Muchas gracias a todos los que participaron.

Hemos recibido solicitudes de algunas personas que nos han pedido que la comisión se llame Psicología en Cuidados Paliativos para abarcar otras patologías y condiciones diferentes al cáncer. Prefiero que esta decisión se tome durante la sesión especial que se reunirá durante el congreso y bajo el liderazgo de la nueva directora de la Comisión. Esta sesión estará coordinada por Carolina Monti y estarán presentes además de la Dra. Krikorian, la Dra. Jimmie Holland y el Dr. Mauricio Murillo y será el 24 de Marzo a las 11:00 AM a 12:45 PM en el Salón C. El propósito de esta reunión es definir el plan estratégico para desarrollar programas de Psicología en Cuidados Paliativos en la Región, identificar tareas y asignar responsabilidades a quienes les interese participar.

Este será un año importante para la ALCP. La organización está iniciando muchas actividades y pasando por varios cambios importantes que marcarán su futuro y el rol que pueda jugar en el desarrollo de los Cuidados Paliativos en la Región. La organización depende de todos para continuar el trabajo que hemos empezado con mucho esfuerzo entre unos pocos. Estamos seguros que hacia delante podremos contar con la participación de nuestros amigos y colegas de América Latina.

Un saludo a todos,

Liliana De Lima, MHA
Presidente ALCP.

Columna de investigación Número 4

A cargo del Dr. Jorge Eisenclas, Pallium Latinoamérica, Buenos Aires, Argentina.
Dirección-e jeisen@fibertel.com.ar

Evaluación de resultados (*outcomes*) en Cuidados Paliativos (CP).

“los datos que recolectamos solo pueden ser tan buenos como el método utilizado para obtenerlos”.

Dr. W. Edwards Deming.

En esta primera entrega de la columna de investigación del año 2006 revisaremos algunas cuestiones relacionadas con la utilización de herramientas de medición de resultados en CP.

Pero, ¿por qué abordar este tema? Unos pocos días atrás, un grupo de investigadores relacionado con el EORTC Quality of Life Group publicó en una prestigiosa revista la validación de una escala (EORTC- PAL) derivada del EORTC QLQ C-30 para ser utilizada específicamente en el ámbito de los CP (*Groenvold M et al*, Eur J Cancer; Jan 2006). Para aquellos a quienes la escala QLQ C-30 les resulte poco conocida, baste decir que la misma constituye uno de los cuestionarios de medición de calidad de vida (CV) relacionada a la salud más ampliamente utilizados en el campo de la oncología, habiendo sido validado en múltiples estudios y usado en innumerables ensayos clínicos. Usando esta escala como núcleo el EORTC Group ha desarrollado múltiples módulos que lo suplementan con el fin de evaluar CV en pacientes con tumores malignos primitivos de diferente localización, y en esta ocasión aparecía algo de potencial utilidad en los CP.

Suponía que la aparición de este artículo sería muy bienvenida por la comunidad paliativa mundial, pero... la lectura del trabajo despertaba algunos cuestionamientos. Entre ellos, se destacaban la quizás escasa cantidad de pacientes entrevistados acerca de la relevancia de los distintos ítems de la escala, los cuales por otra parte quizás no fueran representativos de la población total de pacientes asistidos en CP; la escasa importancia de las preguntas referidas a aspectos sociales y de rol que el EORTC- PAL contenía, así como la ausencia de ítems destinados a evaluar aspectos espirituales, preocupación por parte de los familiares con relación al futuro, información y apoyo social entre otros (ver *Echteld et al*, Pall Med; Jan 2006). Así es que, en muy pocos días pasamos de un enorme entusiasmo a cierta decepción, que nos lleva a seguir buscando cuál es la forma más adecuada de medir resultados en CP.

La evaluación de resultados está fuertemente ligada a la medición de la calidad de un servicio, si bien en el contexto de los CP estas mediciones resultan frecuentemente dificultosas. Los indicadores tradicionales de resultados de las intervenciones en salud, tales como morbilidad y mortalidad resultan inadecuadas en nuestra disciplina, donde los objetivos son múltiples y se reflejan mejor en la CV de aquellos a quienes asistimos.

Una muestra de la dificultad en la medición de las intervenciones de nuestros equipos quizás pueda verse en la tendencia a presentar datos descriptivos tales como número de pacientes asistidos, porcentaje de síntomas presentes, número de consultas, etc., en lugar de evaluar más acabadamente lo que hacemos, donde más allá de los aspectos físicos resulta esencial poder medir cuestiones relacionadas con dominios sociales, psicológicos y espirituales por solo citar algunos.

Siendo un objetivo clave de los CP la provisión de la mejor CV posible para el paciente hasta el momento de la muerte y el adecuado soporte a sus familias para poder medir esto necesitamos indudablemente de herramientas que reflejen acertadamente estas variables.

Pero el caso es que si bien cuando intentamos aliviar el dolor seleccionamos el fármaco que nos parece más adecuado, del cual conocemos con sumo detalle sus propiedades farmacológicas, no siempre somos tan exigentes a la hora de elegir un cuestionario capaz de evaluar los resultados de las intervenciones del equipo; esto acarrea con frecuencia frustración cuando, al disponernos a

analizar los datos recogidos comprobamos que hemos malgastado nuestros recursos por haber pasado por alto ciertas cuestiones fundamentales acerca del instrumento de medición.

Con esto en mente, considero sería de sumo provecho que en conjunto podamos reflexionar y discutir acerca de estos aspectos y la situación en torno a ellos en nuestra región. En pro de favorecer esta reflexión se me ocurrió que podía ser útil pensar en lo complejo de este tema desde el mismo momento de elegir una herramienta de medición de resultados, para lo cual necesitaremos contemplar algunos de los puntos que se detallan a continuación.

Aspectos a tener en cuenta para la selección de una herramienta adecuada para medir resultados en CP.

La elección de una medida de evaluación en general, y en CP en particular no es fácil. El instrumento no solo debe contar con ciertas propiedades generales sino que estas características fundamentales deben ser suplementadas con otras específicas y directamente relacionadas con la población a evaluar así como con los objetivos del estudio en cuestión.

Propiedades generales.

Antes que nada, resulta imprescindible contar con una herramienta válida y confiable. Además de ello, cuando se planea utilizar la medición de resultados como prueba de evaluación, la herramienta debe ser *sensible a los cambios*.

En términos simples, podemos decir que una herramienta válida es aquella que con certeza mide la variable que deseamos medir. Si bien no se nos ocurriría obtener el peso de un paciente preguntándole cuántos hijos tiene, no parece tan fácil discernir por qué utilizar un cuestionario en detrimento de otro; tampoco los estudios clínicos suelen ayudar en este sentido, dado que solo infrecuentemente especifican el porqué de la elección de una escala o herramienta determinada y no de otra.

Las propiedades generales a evaluar en la selección de la herramienta se detallan en la lista 1 que sigue a continuación:

Atributos generales (lista 1).

- 1. Validez:** El instrumento mide lo que intenta medir. P e.: es fiel reflejo de la medición de la calidad de vida.
- 2. Confiabilidad:** Los resultados de la medición son similares cuando es tomada por diferentes observadores o cuando se repite en el tiempo (si es que no hubo variantes significativas)
- 3. Respuesta al cambio (*sensibilidad*):** La herramienta es capaz de detectar cambios clínicamente significativos.
- 4. Propiedad y aceptabilidad:** La herramienta es capaz de ser respondida por los pacientes. P e.: les resulta entendible y su longitud la hace factible de ser completada.
- 5. Interpretabilidad:** Los resultados pueden ser interpretados clínicamente y son relevantes.

Estas características generales suelen estar detalladas en el artículo original de validación del instrumento en cuestión, no ocurriendo lo mismo con los atributos específicos (ver lista 2), los cuales deben ser analizados por quien intenta seleccionar una herramienta de medición determinada.

Atributos específicos (lista 2).

1. Instrumentos centrados en el paciente
2. Fáciles de manejar desde el punto de vista gerencial
3. Administración simple y rápida
4. Pasibles de ser utilizados en diferentes sitios/contextos.
5. Contienen alguna alternativa para no perder los datos cuando no pueden ser completados por el paciente
6. Contienen alguna alternativa para ser llenados por personas distintas al paciente

1. Instrumentos centrados en el paciente: Hay acuerdo en que aún resta mucho por conocer acerca de las percepciones individuales de cada paciente en los aspectos que contribuyen a su CV; el creciente número de herramientas disponibles a tal efecto (medición de C de V) responde al “reconocimiento de la importancia de comprender el impacto de las intervenciones sanitarias sobre la existencia de los pacientes más que sobre sus cuerpos físicos” (Addington-Hall 2001). Años atrás, la medición de CV en pacientes con cáncer avanzado recaía básicamente en lo que podían decir sus familiares/cuidadores, por pensarse que los pacientes no podían ser evaluados en forma directa. El enfoque actual reconoce cada vez más la crucial importancia de que sea el mismo paciente quien reporte al cuestionario. Por definición, los instrumentos centrados en el paciente son *multidimensionales, por atender a las distintas esferas comprometidas en la persona que padece enfermedad incurable y progresiva*. El cuestionario ideal debería ser capaz de abarcar los dominios correspondientes a síntomas físicos, funcionalidad física, cognitiva y social, distres psicológico, imagen corporal, sexualidad, soporte familiar, aspectos existenciales y espirituales (Waldron 1999; Cohen 1992, 1995).

Debido a la manera en que los ítems fueron generados, muchas herramientas ampliamente utilizadas no pueden ser consideradas como *centradas en el paciente*. Por ejemplo, es frecuente la utilización de herramientas que dan marcada preponderancia a aspectos físicos en detrimento del resto de los dominios, siendo estas medidas útiles para ese dominio pero no generalizables para medir ningún otro (Steinhauser 2002). Incluso algunos instrumentos ampliamente utilizados, tales como el SF-36 o el EuroQoL no incluyen ciertos dominios probadamente importantes para las personas con cáncer avanzado (P.e.: percepción acerca del futuro) aún cuando estos dominios son reconocidos en como importantes en múltiples estudios (Cohen 1995, Carr 2001). Podría concluirse respecto a este punto en que, si la evaluación del paciente no incluye aquellos dominios que a este le resultan de importancia, no puede asegurarse la validez de la medida.

2. Fácil manejo gerencial: Esto dependerá, entre otras cosas, de los recursos locales disponibles. El objetivo es contar con un instrumento efectivo más que recolectar enormes cantidades de datos que nadie analizará luego.

3. Administración simple y rápida: Los pacientes suelen no poder concentrarse en medidas largas por lo cual la utilización de instrumentos cortos disminuirá la presencia de *datos perdidos* al tiempo que no generará una carga sobreimpuesta de elevada magnitud. Los profesionales del equipo, habitualmente sobrecargados por las tareas asistenciales serán también beneficiados y adherirán de mejor grado a la investigación.

4. Utilización en diferentes sitios/contextos: Las diferencias en el sitio de uso (hospital, hospicio, domicilio, UCP, etc.) pueden potencialmente sesgar los resultados. Obviamente, la recolección de datos puede ser más dificultosa incrementando la tasa de datos pedidos o pacientes no incluidos, lo que puede limitar la representatividad de la muestra. Por lo tanto, una medida validada en distintos sitios de asistencia de CP facilitará frecuentemente la recolección de datos sistemática y consistente con los beneficios manifiestos de entrenamiento del equipo en la recolección, procesamiento y análisis de los datos.

5 y 6. Por último, una herramienta con un sistema válido de imputación de datos perdidos así como pasible de ser llenada por un observador distinto sin comprometer seriamente la validez de la misma se constituyen en atributos deseables.

Sin duda, no contamos aún con la herramienta ideal, lo que se evidencia indirectamente en la multitud de medidas existentes, pero sin duda también la tarea de confrontar concienzudamente los requerimientos del estudio frente a los atributos de la herramienta a utilizar durante el mismo resultará en la posibilidad de una investigación mucho más consistente.

Ah... olvidaba decir que resulta ideal que la herramienta a utilizar se halle validada en el idioma (y preferentemente) en la cultura de la población donde será utilizada, pero eso podemos verlo en otro momento.

Buen año para todos ustedes.

Hasta la próxima Columna!

Artículo regional

Resultados preliminares de la encuesta en-línea sobre educación en CP en Latinoamérica

Dr. Roberto Wenk y Liliana DeLima, MHA.
Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos

INTRODUCCIÓN. A pesar del progreso logrado en los últimos años hay evidencia que en general en la región Latinoamericana existen deficiencias en la forma en que los sistemas sanitarios brindan asistencia en el final de la vida: muchos pacientes que cursan los estadios finales de enfermedades incurables tienen sufrimiento sin control y mueren mal.

Una de las causas de esta situación sanitaria deficiente es que la educación pre y post grado no capacita adecuadamente a los profesionales sanitarios a reconocer los estadios finales de la vida ni a proveer intervenciones efectivas. No hay todavía normas ni métodos uniformes para la enseñanza del CP, y a veces ambos son inadecuados.

Para hacer un diagnóstico de la situación regional, es necesario obtener información sobre diferentes aspectos del CP en la región, uno de ellos la cantidad y calidad de educación de los profesionales sanitarios que brindan CP. Este trabajo describe una encuesta regional sobre la educación en Cuidados Paliativos diseñada y desarrollada a través de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).

OBJETIVO. El objetivo principal de la encuesta era obtener información sobre el nivel, cantidad y tipo de educación en CP que reciben los médicos y enfermeras de América Latina.

MÉTODO. La encuesta se colocó en el sitio web de la ALCP durante Septiembre 5 - Octubre 5, 2005. Se enviaron cuatro mensajes de convocatoria: uno inicial y tres durante las tres semanas siguientes. La encuesta incluyó 10 preguntas en Español y Portugués. Los mensajes de convocatoria fueron enviados por correo electrónico a 1.560 suscriptos de la ALCP.

RESULTADOS. Se recibieron 367 encuestas equivalentes a un índice de respuesta de 23.5 %. De estas, 29 fueron desechadas por tener información incompleta, y 338 encuestas fueron elegibles para el estudio. Las respuestas vinieron de 17 países en la región.

Características demográficas.

Edad (años)	%	Sexo	%	Disciplinas	%	Distribución	%
< 25	3.3	Femenino	64	Médicos	60.7	Ciudad > 50 000 habitantes	69
26 – 35	20.6	Masculino	36	Enfermeros	13.9		30,5
36 – 45	35.5			Psicólogos	13	Ciudad < 50 000 habitantes	0,5
46 a 55	33.7			Trabajadores sociales	3.3		
56 a 65	6.3				9.1	Área rural (< 2000 habitantes)	
> 65	0.3			Otros			

Practica asistencial.

El 80 % brinda CP a pacientes en el final de la vida; 46 % solo asiste a pacientes con cáncer.

% tiempo de	%	Pacientes	%	Modalidad asistencial	%	Posibilidad para derivar	%
-------------	---	-----------	---	-----------------------	---	--------------------------	---

laboral dedicado a CP						pacientes a un programa de CP	
< 25	20	Adultos	93	Domicilio	54	Sí	62
25 - 50	31	Pediátricos	7	Consultorio	39	No	33
51 - 75	12			Internación	55	No sabe	5
76 - 100	20.6						
No disponible	16.4						

Educación en CP.

Pre-grado	%	Post-grado (últimos 5 años)	%	Método educativo	%
No	85	Sí	91	Conferencias	78
Sí	14.5	No	8,5	Auto-educación	68
No disponible	0.5	No disponible	0,5	A distancia	27
				Consulta con profesionales entrenados	47
				Ateneo clínico	45
				Curso con práctica clínica	31
				Rotación clínica	23
				Concurrencia	8
				Residencia	6

Discusión. Esta encuesta tiene posibilidad de sesgo porque se realizó en línea utilizando una lista que no es necesariamente representativa de todos los profesionales que brindan CP, y porque la mayoría de los que respondieron (a) son médicos y (b) habitan en grandes ciudades: el Internet puede ser más accesible a médicos y es más accesible en las grandes ciudades.

Con esta precaución, el análisis básico sin comparación de variables, permite identificar tres aspectos que pueden modular la práctica del CP en la región.

1. El CP está disponible principalmente en las grandes ciudades (69 %). Y probablemente el CP completo (7 x 24, interdisciplinario, en domicilio, consultorio e internación según la necesidad) está también mayoritariamente en las grandes ciudades. Las pequeñas ciudades y las áreas rurales tienen menor acceso al CP, probablemente a CP parcial (1-2 disciplinas, principalmente en internación).

En las grandes ciudades hay mayores posibilidades laborales y de capacitación, y es más fácil financiar (caridad, trabajo voluntario, sueldos de hospitales públicos) y mantener los equipos y programas de CP.

2. La mitad de los que respondieron dedican menos del 50 % de su tiempo laboral al CP. Seguramente se dedican también a otras tareas que les permiten ganar para vivir. Si el CP no es reconocido como práctica médica, y no se pueden cobrar honorarios, los profesionales sanitarios no pueden trabajar en él a tiempo completo. Esta situación genera inestabilidad en los equipos y cambios en la calidad asistencial: alguien trabaja un tiempo, se capacita, y se desplaza a otro equipo que ofrece mejores honorarios. Y el equipo original perdió un miembro capacitado y sus prácticas. Y así sucesivamente.

3. La mayoría no tuvo educación pre-grado en CP. Pero el 91 % realizó en los últimos 5 años una o más diferentes actividades educativas de post-grado; en este grupo se distinguen tres sub-grupos:

Mayoritario (78 %, 68 % y 27 %): asistieron a conferencias y utilizaron material educativo, en ambos casos con conocimiento abstracto orientado sus disciplinas. Los que realizaron cursos a distancia pueden haber tenido la guía de tutores para facilitar la aplicación práctica en pacientes simulados del contenido teórico.

Intermedio (47 %, 45 %, 31 % y 23 %): realizó cursos con práctica clínica en unidades asistenciales, o consultaron o realizaron rotaciones con profesionales o equipos interdisciplinarios experimentados. Tuvieron más oportunidad de practicar el trabajo en equipo y la solución conjunta de problemas.

Minoritario (8 % y 6 %): permanecieron periodos mayores de 2 años (concurrencia, residencia) en un programa modelo de CP. Adquirieron conocimiento técnico y habilidades clínicas, y trabajar con otros miembros del equipo. El aprendizaje se realizó según un programa didáctico específico, con evaluaciones teórico-clínicas periódicas.

Los métodos de educación son diferentes, pero lo constante es que la capacitación con práctica clínica es limitada, con poco aprendizaje con tutores y posiblemente con escasas evaluaciones sistemáticas del conocimiento.

Las dos principales causas de los aspectos considerados están interrelacionadas y con mayor o menor intensidad contribuyen recíprocamente.

1. La mayoría de los gobiernos de la región dedican sus limitados fondos a prioridades sanitarias (control de enfermedades infecciosas, programas alimentarios, etc.) pero también a intervenciones reconocidas como fútiles en el final de la vida. Deben re-direccionar sus gastos y financiar también iniciativas destinadas a mejorar la asistencia en el final de la vida. Estas necesariamente deben incluir nuevas estrategias educativas para proveer a los profesionales de un nivel básico y uniforme de competencia en la asistencia en el final de la vida.

2. En casi la totalidad de los países el CP no es todavía reconocido como disciplina médica ni como especialidad. El CP debe establecerse en toda la región: si en algunos países no puede hacerlo como especialidad médica, en todos los países debe establecerse como actividad asistencial y educativa definida y aceptada. Con su reconocimiento y establecimiento se podrán facturar honorarios que permitirán a los profesionales interesados a dedicarse al CP en tiempo completo.

La especialización es estrategia máxima de para establecer el CP: atrae la atención, aumenta la importancia de su práctica y genera la necesidad de capacitación. Se debe trabajar para lograr la especialización sin el objetivo de establecer una práctica independiente: solo para desarrollar una base sólida de asistencia, docencia e investigación.

Un rol de la ALCP es la identificación de barreras regionales al CP; si se identifican, se documentan y se comprenden será más fácil reducir su impacto. En este contexto, en colaboración con instituciones internacionales, la ALCP puede orientar y compartir experiencias positivas para mejorar la asistencia y la educación.

Agradecimiento. Los autores agradecen a José Pereira, Mone Palacios y Philip Mayson del Centre for Distance Education and Research in Palliative Care, University of Calgary, Canadá, por permitir la utilización de sus recursos técnicos para la realización de esta encuesta, y al Dr. Cicio Brandao por su traducción al Portugués.

Artículo de la literatura internacional

Resumen del artículo:

“Guías clínicas prácticas para el tratamiento del sufrimiento psico-social en el final de la vida”.

Traducción y resumen realizado por Roberto Wenk con autorización de los autores.

Titulo en inglés: Clinical practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life.

Autores: Murillo M y Holland JC.

Publicado en: Palliative and supportive care (2004), 2, 65-77.

Contacto: hollandj@mskcc.org

SEGUNDA PARTE

Depresión.

La depresión es un desorden del humor común a fines de la vida. Se debe determinar la etiología, excluyendo causas relacionadas con trastornos metabólicos, enfermedad, o medicación. Y se deben identificar y tratar los síntomas depresivos. Es esencial la evaluación de la ideación y riesgo suicidas (que fluctúan día a día e impiden asumir el deseo de un paciente en un determinado momento continuará siendo el mismo).

Cuando se diagnostica depresión mayor (criterios DSM-IV), se debe tratar tan agresivamente como otro síntoma físico, con psicoterapia y medicamentos.

La figura 5 muestra el algoritmo de la NCCN el diagnóstico y tratamiento. Los antidepresivos y los psicoestimulantes tienen utilidad probada. La psicoterapia existencial y la psicoterapia cognitiva de búsqueda de significado están en desarrollo.

Desórdenes de ansiedad.

La ansiedad es el síntoma más común de sufrimiento en el final de la vida. A menudo proviene de los temores a la falta de aire, el dolor, los físicos síntomas sin control, y la incertidumbre acerca del futuro. Los síntomas de ansiedad reactiva solos o con síntomas depresivos, constituyen el Desorden de Adaptación Con Ansiedad. Es necesario evaluar las causas relacionadas con la enfermedad o los medicamentos: akatisia por neurolepticos, corticosteroides, hipoxia o hipercapnia, hipo o hiper glucemia, broncodilatadores, intoxicación o abstinencia de drogas, y cambios metabólicos. Todo se debe considerar cuándo ocurre falla multi-orgánica. El desorden generalizado de ansiedad, el pánico y la obsesión-compulsión, son exacerbación de problemas previos.

La comunicación acerca de temores es importante para modular la ansiedad y el sufrimiento del paciente y su familia. La figura 6 muestra el algoritmo de la NCCN el diagnóstico y tratamiento. Se debe ofrecer psicoterapia de apoyo, con o sin medicamentos ansiolíticos o antidepresivos. Los ansiolíticos son eficaces para controlar los síntomas de la ansiedad, especialmente cuándo la psicoterapia no es práctica a causa de la enfermedad avanzada.

Guía practica para servicios de apoyo. Guías de Asistencia Social.

La figura 7 muestra un algoritmo de la actividad de los servicios de asistencia social en cáncer. Estos servicios cubren dos áreas: psicosocial y de apoyo material (p.e. transporte). El papel de asistentes sociales varía enormemente según las instituciones. En algunas, proporcionan todos servicios psicosociales que necesitan los pacientes y las familias durante el tratamiento paliativo. En otras, integran un equipo más grande que incluye profesionales de salud mental y consejeros pastorales.

Pautas de apoyo pastorales.

Siempre han sido parte esencial del CP, y hay interés creciente en incorporar mejor los aspectos espirituales y religiosos en el CP convencional. La figura 8 muestra las pautas de apoyo pastoral por la NCCN. Cuando la vida finaliza, las creencias y la filosofía toman nuevos significados y el médico debe ser sensible a ellos y derivar al paciente a un consejero pastoral cuando sus preocupaciones se expresan como asuntos espirituales o religiosos. Los problemas que por los que se origina una derivación a los consejeros pastorales son tristeza, preocupación de la muerte después de la vida, sistemas conflictivos de creencia, pérdida de fe, preocupación acerca del significado / propósito de la vida, relación con Dios, aislamiento de la comunidad religiosa, culpa, desesperanza, conflictos entre creencias religiosas y el tratamiento recomendado, y necesidades

rituales. El ministro religioso entrenado el apoyo pastoral debe participar en la solución estos problemas.

RECOMENDACIONES.

Comunicación médico-paciente.

- La instrucción de los médicos en comunicación puede realizarse con guías prácticas y normas sencillas. El mejor modelo docente es el médico de la misma disciplina (p.e. oncólogos), o el clínico, el profesional de salud mental hábiles en enseñar comunicación. El entrenamiento es mejor en grupos pequeños, con vídeos de comunicación y con representación de roles (de paciente, de medico, de familiar, etc.) que aumentan la posibilidad de respuestas emocionales de pacientes y de alumnos.
- Se deben determinar los mejores métodos docentes; los que examinan las respuestas de médicos y pacientes en cada fase de la discusión son efectivos.
- Se debe mejorar la comunicación con la familia, especialmente por los nuevos roles familiares y por el impacto psicológico intenso. Se debe educar la familia en cómo controlar los síntomas del paciente, y cómo comunicar al médico sus propias preocupaciones.

Normas para asistencia psicosocial.

- Las normas de asistencia deben ser aprobados por organizaciones líderes en la asistencia en el final de la vida; y deben ser promovidas como se hizo con el tratamiento del dolor.
- Las normas de educación incluir instrucción a los responsables de asistencia primaria para reconocer y tratar el sufrimiento. También se deben incluir los profesionales de salud mental (psicólogos, psiquiatras, asistentes sociales psiquiátricos, y los enfermeros) y los ministros de salud que se desempeñan como consejeros pastorales. El consejo pastoral se debe incluir en servicios psicosociales.
- Los pacientes y las familias deben ser educados para entender que los aspectos psicosociales y espirituales son integran la asistencia en el fin de la vida.
- Las organizaciones asistenciales oficiales deben conocer que el reembolso, si lo hay, es injusto para los aspectos no físicos del cuidado del final de vida, y que esta situación afecta negativamente la calidad de asistencia.

RESUMEN.

Las pautas prácticas clínicas basadas en algoritmos sobre aspectos psiquiátricos, psicosociales, y espirituales pueden generar una gran mejoría en la asistencia en el final de vida.

Estas pautas reconocen que lo físico y lo psicosocial son correlativos y se superponen en la asistencia, y que pacientes deben recibir asistencia total con integración continua de los servicios físicos y de apoyo.

Celebraciones del 8 de Octubre, el Día Mundial del Cuidado Paliativo

CUBA

Reporte sobre la celebración del Primer Día Mundial de los Hospicios y los Cuidados Paliativos en Cuba

Dr. Iván Justo Roll, Coordinador del Equipo de Cuidados Paliativos del Policlínico Dr. "Tomás Romay", La Habana Vieja, Cuba

La celebración del Primer Día Mundial de los Hospicios y los Cuidados Paliativos en Cuba constituyó un importante paso para desarrollar e impulsar los cuidados del paciente terminal / moribundo en nuestro país.

Cuba es un país con una basta cobertura médica, el 99,1% de la población posee un médico de familia, existe una amplia red de hospitales y servicios médicos que garantizan la atención médica a la urgencia y las enfermedades crónicas incluyendo a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas avanzadas. Toda la atención médica se provee gratuitamente por el gobierno, sin

embargo, pocos profesionales, pacientes, y familiares conocen sobre la Medicina Paliativa y la filosofía de los hospicios, que tan dramáticamente cambiaron en todo el mundo el abordaje de los pacientes con cáncer avanzado aliviando el sufrimiento de tantas familias.

La realidad de los pacientes terminales en Cuba se encuentra matizada en gran parte por el desconocimiento del diagnóstico de cáncer o enfermedad terminal. La traducción de este fenómeno lleva implícitos obvios problemas culturales, pero al realizar una interpretación más cercana también el rechazo y el miedo de escuchar y pronunciar las palabras cáncer, enfermedad avanzada o final de la vida pueden encontrarse fuertemente estimulados por el sufrimiento de los pacientes.

Sin verdadero CP, sin la filosofía de los hospicios, la medicina moderna resulta insuficiente para "cubrir" todas las aristas del sufrimiento que rodean a un paciente moribundo.

Y es necesario hacer llegar este mensaje a todos de la manera apropiada.

Impulsar el CP entre profesionales, pacientes y población es un gran reto y la actividad impulsada por Help the Hospices y la OMS fue muy oportuna: fue una oportunidad para involucrar a todos, para alzar la voz y para que muchas personas reflexionaran sobre estos temas. Las becas de la Sociedad Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC) y Help the Hospices hicieron posible la oportunidad.

La estrategia para la celebración abarcó muchas áreas al mismo tiempo.

Fue importante un evento científico para atraer a los profesionales; en ese sentido se realizó una pequeña jornada la semana antes de la celebración en el policlínico "Tomás Romay". A la jornada fueron invitados Jennifer Kwakwa para enseñar sobre los principios básicos y el abordaje paliativo al paciente terminal / moribundo, y el Dr. Richard Harding, investigador del King's College de Londres, para abordar temas relacionados con la investigación durante el final de la vida. La jornada convocó a numerosos profesionales: por primera vez alrededor de 400 personas escucharon y discutieron sobre el CP y diferentes temas que incluyeron control de síntomas dolor, muerte digna, benevolencia, autonomía, investigación, sedación terminal, etc....

Simultáneamente con la actividad en policlínico "Tomás Romay" y en los hospitales "Miguel Enríquez", y "Enrique Cabrera", se realizaron otras actividades programadas.

La radio se hizo eco de esta jornada y de sus actividades, y se generó un ciclo de preguntas y respuestas por radio que sirvió para ampliar el tema a todos los oyentes.

Durante la semana también la Agrupación de Música Antigua "Ars Longa", la Opera Nacional y el Ballet Flamenco Aires dedicaron sus funciones a la celebración del Día Mundial. La Agrupación de Música Antigua "Ars Longa" realizó un programa para cantar para los cuidados a los pacientes terminales; la directora Teresa Paz accedió a realizar notas sobre el programa, a incluir el logotipo de la celebración e incluir discursos que eran traducción del original de Help the Hospices al que se agregó una reseña del Dr. Jorge Grau (Jefe Nacional del Programa de Atención al Dolor y los Cuidados Paliativos) sobre la actividad en nuestro país escrita por. Al final de la regocijante función nos unimos un grupo de colegas a los músicos para agradecer y celebrar la fructífera iniciativa.

Otros acontecimientos también se sucedieron durante la semana: ideas sobre cómo y qué áreas investigar, y la presentación de nuevas investigaciones emergieron de las actividades en los hospitales. La Dra. Suylleng Yee, responsable de educación del Hospital Nacional, planteó la posibilidad de crear programas virtuales para promover la enseñanza de CP. La primera de estas iniciativas ya está en marcha y esperamos compartir en esta Circular los resultados de un estudio utilizando La Escala de Evaluación de Resultados, traducida y validada recientemente en Argentina.

La página principal de Infomed, el portal de salud más importante de Cuba, y la televisión también se hicieron eco de la celebración.

Aunque algunas cosas faltaron en esta primera celebración, estamos satisfechos con ella.

Como lograr involucrar a instituciones, personalidades y responsables de nuestra sociedad, y como lograr la trascendencia a todo el país, son aspectos sobre los que debemos ir trabajando para el próximo año.

Actividad regional. Sitio de Psico-oncología.

COLOMBIA

Buenas noticias !! Aumentan el tiempo de prescripción para opioides.

El Fondo Nacional de Estupeficientes de Colombia aumentó a 30 días (con la resolución 4651 del 15 de diciembre del 2005, del Ministerio de la Protección Social) el lapso de tiempo para la formulación de medicamentos derivados del opio, como la morfina y similares, además de algunos barbitúricos y tranquilizantes. La medida favorece a pacientes con dolores severos, que solo podían recibir estos medicamentos por 10 días.

Se puede acceder a la resolución en la página del Fondo Nacional de Estupeficientes: www.fne.gov.co, hacer clic en Normatividad, Resoluciones y después en 4651 de 2005.

Currícula Internacional Multilingüe en Psicosocio-Oncología.

Los Dres. Christoffer Johansen y Alberto Costa invitan a visitar el International Multilingual Core Curriculum in Psychosocial Oncology y a ingresar a una biblioteca dedicada a la educación de profesionales asistenciales que trabajan con pacientes con cáncer.

También anuncian que la Sociedad Internacional de Psico-Oncología (IPOS, International Psycho-Oncology Society) y la Escuela Europea de Oncología (ESO, European School of Oncology) han desarrollado conferencias sobre 5 temas importantes en psico-oncología, que están en Inglés, Francés, Alemán, Húngaro, Italiano y Español y que se pueden acceder por Internet.

Se elaborara mas material a medida que se desarrolle esta fuente virtual de información. La intención de esta iniciativa es proveer datos, conocimientos y experiencia para fortalecer la información acerca de los problemas psicológicos y sociales de los pacientes con cáncer.

<http://www.ipos-society.org/professionals/meetings-ed/core-curriculum/core-curriculum-pres.htm>
www.cancerworld.org.

Cambio de estatutos y convocatoria para candidatos a la Comisión Directiva de la ALCP

Recientemente la Comisión Directiva (CD) de la Asociación Latinoamericana Cuidados Paliativos (ALCP) adoptó unos cambios en sus estatutos. Las decisiones tomadas fueron las siguientes:

A. Vencimiento de los términos de los Directores. Para que pueda darse continuidad a los programas, la CD votó a favor de prolongar el término de tres miembros hasta el 2008.

Los siguientes Directores ofrecieron su retiro al vencimiento del término en la próxima Asamblea de la ALCP: Hugo Fornells (Argentina), Lisbeth Quesada (Costa Rica) y René Rodríguez (Colombia).

Los siguientes Directores se les prolongará el término hasta la Asamblea del 2008 sin posibilidad de ser reelegidos: Liliana De Lima (Colombia, USA), Roberto Wenk (Argentina) y Eduardo González (Uruguay).

B. Número de integrantes de la CD. Se aumentó a ocho el número de miembros de la Comisión Directiva.

En razón a estas dos cambios en los estatutos, habrá cinco puestos disponibles en la CD de la Asociación (tres por finalización de término y dos nuevos). Invitamos a todas las personas interesadas en ser miembros de la Comisión Directiva de la ALCP, para que se nominen como candidatos. Los criterios para la nominación son:

1. Tener mínimo 5 años de experiencia en el ejercicio del CP
2. Ser un(a) líder reconocido(a) en el campo del CP en su comunidad/localidad
3. Ejercer activamente y en la actualidad el CP
4. Tener acceso a Internet con facilidad y contar con una cuenta de correo electrónico

Los interesados deben enviar una bio corta (máximo 2 páginas - incluir estudios, especialidades, cargos pasados, actual, otros cargos, publicaciones), una foto y tres párrafos contestando las siguientes preguntas

1. Explicar porqué y cómo cumple los requisitos para la nominación (200 palabras máximo)
2. Cual cree que debe ser el rol de la ALCP en el desarrollo del CP en la Región? (200 palabras máximo)
3. De ser elegido(a) que estrategias utilizaría para lograr ese objetivo? (200 palabras máximo)

Enviar todo por correo electrónico a:

Lic. Carolina Monti
Secretaria Ejecutiva ALCP
alcp_secretaria@arnet.com.ar

La fecha límite para la inscripción de candidatos será Febrero 25. Únicamente se aceptarán propuestas de candidatos que cumplan todos los requisitos y tengan toda la documentación completa.

La elección se hará a través de votación por correo electrónico en la que podrán participar todos desde Marzo 1 al 22. Los perfiles de los(as) candidatos(as) y sus respuestas a las tres preguntas estarán disponibles en el sitio web de la ALCP (www.cuidadospaliativos.org) para su evaluación y calificación.

Serán elegidos los 5 candidatos que reciban la mayor cantidad de votos. El anuncio de los nuevos integrantes de la CD se hará durante la Asamblea de la ALCP en Marzo 23 a las 5:30 PM en Isla Margarita.

Estamos muy agradecidos por el tiempo y la oportunidad que hemos tenido de trabajar juntos con la Dra. Quesada y los Dres. Rodríguez y Fornells.

Hemos construido mucho en el proceso de lograr una organización operativa. Esperamos sus nominaciones y participación en este importante proceso para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en América Latina.