

Circular N° 34

Julio 2007

Si desea suscribirse, hágalo desde la página principal

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

Publicación Bimensual en español

Ediciones anteriores disponibles en: <http://www.cuidadospaliativos.org/menu4.php?id=6>

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

Para ser dado de baja, haga clic en Unsubscribe:

http://www.ymlp.com/u.php?Noticias_ALCP+alcp_secretaria@arnet.com.ar+carolinamonti@yahoo.com.ar

Contacto:

Lic. Carolina Monti

Dirección: Belgrano 141, (2900) San Nicolás, Argentina

Telefax: 54 3461 43-3351; Correo-E: alcp_secretaria@arnet.com.ar

EQUIPO EDITORIAL

Editor General: Dr. Roberto Wenk (Argentina)

Coordinación: Lic. Ana Carolina Monti (Argentina)

CONTENIDO

- **Artículo Regional:** Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal.
- **Columna de investigación # 10:** Algunos conceptos para la búsqueda en Medline.
- **Artículo internacional:** Desarrollo del Cuidado Paliativo en Sur América: detalles de la situación en Argentina.

ARTÍCULO REGIONAL 1

Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal.

Autores: Araneda Pagliotti EG, Aparicio Escobar A, Escobar Gatica P; Huaiquivil Olate G, Mendéz Astudillo K. Departamento de Enfermería, Universidad del Bío-Bío, Chillán, Chile.

Contacto: garaneda@ubiobio.cl

El cáncer, a pesar de los adelantos de la Medicina, es una enfermedad que se pronostica en aumento y que genera múltiples necesidades sanitarias.

En Chile es la segunda causa de muerte (18.394 fallecidos en 2001): la región con mayor número de muertes es la metropolitana, seguido por la octava región.

Esta enfermedad no sólo afecta al paciente, sino que también genera el padecimiento de toda la familia: padece un gran impacto emocional negativo que se debe saber reconocer y abordar en la medida de lo posible.

Esta situación hace indispensable capacitar adecuadamente la persona o cuidador principal que junto con el equipo de salud ayuda al paciente a satisfacer sus necesidades básicas (NB) y lo acompaña durante el difícil proceso de la enfermedad.

El profesional de Enfermería tiene un rol fundamental porque no solo debe capacitar al cuidador principal, sino también evaluar la capacidad de éste de satisfacer las NB del paciente terminal a su cargo.

Es necesario valorar los factores socio-culturales que pueden condicionar la atención al paciente: situación económica de la familia (para asumir los costos que de material de curas o comodidad, medicación, reducción de horas de trabajo), condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene, etc.), capacidad cultural de la familia para comprender y ejecutar las indicaciones asistenciales.

Considerando estos aspectos surgió la motivación de los autores de investigar las características socio-demográficas y de salud del cuidador principal, y la percepción de satisfacción de las NB del paciente.

Esta investigación está basada en la teoría de las NB humanas de Virginia Henderson, quien identifica 14 necesidades importantes para la asistencia: 1-7 están relacionadas con la Fisiología, 8 y 9 con la seguridad, 10 con la propia estima, 11 con la pertenencia y 12-14 con la auto-realización. Estas necesidades están satisfechas por la persona cuando ésta tiene el conocimiento, la fuerza y la voluntad para cubrirlas, pero cuando hay problemas de salud una o más necesidades no se satisfacen.

Las primeras 7 necesidades, fisiológicas, se describen como mas (respirar, dormir, hambre, sed) o menos (gustar, sentir, ser acariciado) evidentes. Son las más dominantes: en condiciones en que varias de estas necesidades son descuidadas, la motivación para satisfacerlas llega a ser predominante.

La 8 y 9, de seguridad, se manifiestan en el adulto en la seguridad en el trabajo, un salario estable, seguro de salud y seguro de desempleo.

Las restantes se manifiestan en la necesidad de amor y pertenencia: relación con amigos, tener una pareja, una familia, buenos vecinos, una propiedad, etc.

Material y métodos.

Estudio descriptivo - transeccional, correlacional, sobre 170 cuidadores principales (CP). De esta población se obtuvo una muestra de 50 CP que satisfacían los siguientes criterios de inclusión: residencia exclusiva en Chillán, mayores de 18 años, e ingresados al Programa hasta el 15 de Enero de 2004.

Se utilizó un cuestionario, desarrollado a partir de una prueba piloto, que se aplicó durante las visitas domiciliarias; la información recogida fue codificada y analizada con Epi-info 6.0 y las pruebas estadísticas Chi cuadrado y Test de Fisher.

Análisis de datos.

Los resultados obtenidos sobre los CP señalaron que:

- 72 % percibieron que satisfacían las NB de los pacientes y 28 % que no la satisfacían (gráfico 1)
- 94 % tenía más de 31 años, 86 % eran mujeres, 52 % no tenía pareja, 26 % eran hijos de los pacientes, con ingresos entre 50.000 y 100.000 mil pesos (ingreso mínimo 100.000 pesos) (tabla 1)
- 80 % realizaba tareas de cuidado día y noche, y 42 % de los pacientes eran totalmente dependientes (tabla 2)

Relación entre sexo y percepción de satisfacción de necesidades básicas (tabla 3). No se observó significancia estadística entre las variables, sin embargo llama la atención que el 42.86 % (n 3) de los varones y el 76.74 % de las mujeres (n 33) percibieron que satisfacían las NB de los pacientes.

Relación entre ingreso económico y percepción de satisfacción de necesidades básicas (tabla 4). Los ingresos económicos para el grupo en estudio no influyen entre ambas variables, ya que para ambas categorías más del 70% de los CP percibieron satisfacer las NB. Se debe tener en cuenta que el programa provee sin cargo la asistencia: intervenciones de profesionales sanitarios, medicamentos e intervenciones diagnósticas complicaciones.

Conclusiones

- El 72 % de CP perciben que satisfacen las NB de los pacientes
- El 94 % de los CP tienen más de 31 años de edad, y 86 % son mujeres
- El 52 % de los CP no tenían pareja, eran hijos de los pacientes y tenían un ingreso familiar por debajo del ingreso mínimo.
- Casi la totalidad (94 %) de los CP conoce el pronóstico de la enfermedad, el 80 % dedica día y noche al cuidado del paciente
- 42 % de los pacientes eran dependientes.
- 90 % + de los CP que consideraron que las NB estaban satisfechas eran mayores de 30 años (tabla 1).
- 77 % de las mujeres (n 33) percibe que satisfacen las NB, y el 57 % de los varones (n 4) percibe que no las satisfacen.
- Aproximadamente el 70 % de los CP con pareja o sin pareja perciben que satisfacen las NB.
- El ingreso económico no influyó en la percepción de satisfacción de las NB.
- 74.4 % de los CP que cuida a enfermos dependientes percibe que satisfacen sus NB, y 25.6 % percibe lo contrario para el mismo grupo de pacientes.

Los interesados en obtener el artículo completo pueden solicitarlo a los autores.

[Resumido y adaptado por R. Wenk.](#)

Nota del editor.

Una definición: *el Cuidador Principal o Responsable es la persona con relación legal, biológica o social más comprometida con el paciente, y que le brinda apoyo y lo asiste en las necesidades prácticas de la enfermedad. Su salud, edad, y disponibilidad de tiempo le permiten colaborar; es un cuidador informal que no tiene entrenamiento específico y que realiza la tarea por afecto.*

El artículo "*Evaluación del sufrimiento de los cuidadores responsables de pacientes con cáncer asistidos en un centro de cuidados paliativos en Argentina*" de Wenk, R y Monti C., publicado en Med Pal 2006,13(2) 64-68 posee información que complementa la del Artículo Regional:

- 72 % de los cuidadores responsables eran mujeres, de edad media 44.8 años \pm 14,5; 56 % tenía enfermedades que requerían tratamiento y la mayoría dedicaron mas de 12 horas por día a la asistencia del paciente.
- El sufrimiento de los cuidadores responsables fue elevado durante todo el tratamiento (inicial 7.5 \pm 2.8, final 8.4 \pm 1.8), y tuvieron la percepción de que el control de síntomas fue moderado (inicial 5.3 \pm 3.3, final 5.7 \pm 2.7). Reportaron baja dificultad práctica (2.3 \pm 3.5); dificultad emocional moderada (5.7 \pm 3.8) y gran satisfacción con su tarea (8.9 \pm 1.6).

[Volver a Contenido.](#)

COLUMNA DE INVESTIGACIÓN # 10.

Jorge H. Eisenchlas
Coordinador Comisión Investigación de la ALCP
Correo-E: jeisen@fibertel.com.ar

Alguna vez hemos comentado, desde esta Columna, acerca de la necesidad de realizar búsquedas bibliográficas a la hora de planificar un estudio. La necesidad de realizar dichas búsquedas tiene por motivo, entre otros: a) evaluar si la investigación que pensamos realizar no ha sido ya hecha, lo cual quitaría justificativos para realizar la misma investigación nuevamente, b) rever cuáles fueron los métodos que otros autores utilizaron en investigaciones con al menos una variable similar a las que deseamos estudiar nosotros, c)

apreciar críticamente si una nueva investigación sobre un aspecto similar puede ser realizada más adecuadamente, y d) otros tantos motivos que van más allá del tema específico de la Columna actual.

En dicho contexto, una de las fuentes de información más frecuentemente examinada es la base de datos Medline, por lo cual será práctico examinar algunos aspectos capaces de hacer que nuestra búsqueda de bibliografía se vea facilitada, al mismo tiempo de ser más segura en términos de que no se nos "escapen" referencias útiles.

MedLine (Medical Literature Analisis and Retrieval System on Line) es un producto de la Biblioteca Nacional de Medicina -*National Library of Medicine*- de los Estados Unidos, siendo en la actualidad la mayor biblioteca médica del mundo.

En Internet hay varios accesos gratuitos a Medline. Se recomienda el buscador de la NLM denominado Pubmed.

Medline es la base de datos, Pubmed es el programa de búsqueda.

Para ingresar a Pubmed en la web puede utilizar: www.pubmed.com, que lo redireccionará en forma directa a <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez/>. Al igual que el resto de las bases de datos de la *National Library of Medicine*, MEDLINE presenta una estructura interna dividida en campos indicados y combinables entre sí, los cuales facilitan la búsqueda. Así, MEDLINE nos permite buscar en todos los campos, lo cual no ocurre con otros buscadores que no permiten especificar los distintos campos de interés para la búsqueda. Dado que habitualmente se intenta encontrar información sobre un tema específico, la herramienta más adecuada a utilizar es el Tesauro. Esta herramienta consiste en una relación de todos los descriptores o palabras-clave que se utilizan para indexar los artículos. En el caso de MEDLINE, el tesauro se conoce como campo MeSH (Medical Subject Headings). El ingreso a la MeSH Database, se halla en la columna de la izquierda de la pantalla de Pubmed.

Las bases de datos bibliográficas sobre publicaciones primarias, entre las que destaca MEDLINE no albergan los *artículos originales* en texto completo, sino *citas y referencias bibliográficas* sobre los mismos. Éstas pueden incluir abundante información y frecuentemente se hallan presentes los abstracts de los artículos, existiendo ocasionalmente *links* que permiten acceder al texto completo, dependiendo esto básicamente de la publicación que se halle en juego.

Algunas características de PubMed/MEDLINE.

Descriptores temáticos / lenguaje controlado.

La descripción de contenidos temáticos de los trabajos referenciados es realizada en Medline a través de ciertos términos (en inglés) específicamente creados para este propósito. Estos términos son llamados *descriptores temáticos o términos MeSH* (Medical Subject Headings) y constituyen lo que se conoce como vocabulario controlado.

Operativamente, a cada referencia se le asignan algunos términos de este vocabulario. Entre los asignados, unos pocos, los denominados Major headings (descriptores mayores), son los definidores principales del tema central de la referencia. El resto son descriptores temáticos secundarios. Estos últimos descriptores nos permiten recuperar de la base de datos, conjuntos de referencias estrechamente relacionados con nuestro tema de interés. Cada descriptor temático puede tener asignados un número determinado de calificadores o *subheadings* que aportan información adicional sobre los aspectos del tema que son abordados en el artículo.

Cómo buscar.

Las búsquedas pueden ser realizadas a partir de texto libre, para lo cual se colocarán el término a buscar dentro de los casilleros en blanco del buscador. El resultado es menos

específico que utilizando el método de búsqueda a partir de términos MESH, para lo cual deberá buscar el término MESH más adecuado a colocar en los casilleros en blanco, obteniendo un resultado más específico.

Las palabras a colocar en los campos de búsqueda deben ser escritas en inglés habitualmente. Su secuencia de escritura de izquierda a derecha es la secuencia de órdenes que realiza el buscador por eso es importante el orden en el que usted las escriba. Por esto, el término más importante a explorar debe ir más a la izquierda y luego encadenar las órdenes que lo limiten. Para obtener un mejor resultado en la búsqueda conviene revisar los términos que emplearemos en el Tesouro o MESH Browser: que es un vocabulario de más de 18.000 términos biomédicos (Medical Subject Headings) organizado por los indexadores de la NLM para uniformar y dar consistencia al indexar las citas. Los términos están organizados en una estructura jerárquica con forma de árbol, por lo tanto podemos tomar un término madre como raíz y luego subencabezados (Subheadings) que lo califiquen. El vocabulario MESH es revisado anualmente.

Estrategias en MedLine.

Cuando uno realiza una búsqueda, habitualmente desea que esta tenga mayor sensibilidad o bien que la misma sea más específica en cuanto al número y calidad de citas que le permita obtener, según el interés con el que uno la realiza. Por ejemplo:

- si necesito dar respuesta a un paciente acerca de un tratamiento, la búsqueda debe ser específica y actualizada, para reducir el número de citas al mínimo indispensable que haga factible su lectura en el tiempo apropiado
- si la búsqueda es mi primer paso para comenzar una investigación, tendrá que ser más sensible que específica. De esa manera podré obtener un número de citas importante que me permitan contar con una visión global del tema y a través de la cual pueda el investigador formular nuevas hipótesis.
- si busco algo sobre un tema infrecuente, esa búsqueda deberá ser más sensible que específica, para poder traer la mayor cantidad de artículos posibles, dado que probablemente el número de citas indexadas sea bajo

Límites.

Esta es otra herramienta de gran provecho. A este respecto y dado la facilidad de su uso (haga clic en la pestaña correspondiente (Limits) lo invito a que la ensaye usted mismo.

Algunos consejos sobre la MedLine.

Tal vez esto sea lo más difícil de aprender pero debe ser tomado como un juego de inteligencia utilizando las herramientas presentadas previamente.

1. Definir claramente el interrogante. Si nuestra búsqueda está orientada a algunos aspectos clínicos como los de los filtros metodológicos que ofrece Clinical Queries (PubMed) Será muy bueno que usted mismo pueda explorar ese campo, pues tal vez nos convenga comenzar la búsqueda desde esta interfase. Si buscamos una cita en particular debemos comenzar por el Journal Browser (PubMed).
2. Lo ideal sería buscar los términos correctos para realizar la búsqueda a través de diccionarios médicos, artículos o libros. Otra posibilidad es explorar los términos en el MESH Browser (PubMed o IGM). Si nuestro término no está dentro de los MESH deberíamos pensar en un sinónimo, que seguramente encontraremos uno en la vecindad alfabética de la lista ofrecida por el Browser. Eventualmente encontraremos una palabra madre más general que tal vez englobe un subencabezado más preciso. En caso de no tener clara la ortografía no olvidemos la opción que le ofrece PubMed en la búsqueda avanzada llamada "List Terms".
3. Una vez encontrado el o los términos MESH, haciendo clic sobre él aparecerán los "Subheadings" y la opción de poder jerarquizar el término MESH como MAJOR TOPIC que sería el tópico principal que trata el artículo.
4. Comencemos nuestra búsqueda combinando los términos a través de los operadores lógicos (AND, OR, NOT).

5. Si el resultado fue poco exhaustivo debemos agregar más sinónimos a través del operador "OR" para ampliar nuestra búsqueda o usar un término MESH más general. También podemos ampliar el número de citas explorando los artículos relacionados "Related Articles" de alguna cita que nos parezca importante.
6. Si obtuvimos demasiadas citas, sería útil aplicar límites de campos que ya estén estipulados en el buscador de MEDLINE que hayamos escogido. Comencemos a usar las etiquetas de campo que vimos arriba para especificar más aún la búsqueda, agreguemos más términos usando operadores lógicos como AND o NOT. También podemos limitar nuestra búsqueda a artículos con abstract únicamente o la opción de realizar la búsqueda en un subset de revistas como p.e.: AIM (Abridged Index Medicus).
7. Si nuestra búsqueda tiene un interés clínico o crítico podemos introducir filtros metodológicos como los que usa el Clinical Queries o podríamos empezar nuestra búsqueda en éste que ya tiene las estrategias planteadas como filtros con un simple clic y evitar escribir las siguientes estrategias.

Espero haber contribuido en algo en uso de una de las herramientas más usadas para la realización de búsquedas bibliográficas. Sin duda, ustedes han de descubrir en Medline muchas otras cosas más. Cuando sea así, por favor avisen, para que todos podamos seguir aprendiendo.

Hasta la próxima columna!

Jorge Eisenchlas

[Volver a Contenido.](#)

ARTÍCULO INTERNACIONAL.

ARTÍCULO DEL MES DE LA INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE (IAHPC) NEWSLETTER. Junio 2007.

Disponible en <http://www.hospicecare.com/news/06-07/aom.html>

Por qué escogí este artículo ?

No me sentiría cómodo si digo que lo escogí por su calidad, ya que soy uno de los autores. Lo escogí por su importancia para Latinoamérica y porque creo que la comunidad internacional debe conocer y reconocer el desarrollo difícil pero sostenido del Cuidado Paliativo (CP) en la Región.

Latinoamérica es una región en desarrollo con necesidades específicas, con una gran población que vive bajo el umbral de pobreza. Sin embargo, hay una falta persistente de referencia a ella en la mayoría, si no en todos, de los informes acerca del desarrollo del CP. También la mayor parte de la ayuda técnica y económica internacional es dirigida a otras áreas en desarrollo del mundo; y poco es destinado a la Región.

Los trabajadores de CP de Latinoamérica han desarrollado acciones y estrategias diferentes para satisfacer las necesidades de pacientes con enfermedades incurables, condiciones avanzadas y progresivas. Sin embargo, la ayuda y el apoyo que la Región recibe de grupos e instituciones internacionales son limitados e insignificantes.

Creo que Latinoamérica debe ser considerada y debe recibir apoyo de manera similar a otras regiones.

Las razones para esta falta de atención a la Región podrían ser (a) las diferencias en la magnitud de las enfermedades y las necesidades resultantes, (b) la barrera del idioma que limita nuestra habilidad de informar en inglés nuestra situación y necesidades, y (c) la tendencia a informar nuestras necesidades sobrestimando el éxito de nuestra actividad y creando la falsa ilusión que la ayuda puede ser innecesaria.

Sin embargo, la realidad es que hay gran demanda de CP que en muchos casos ha condicionado la creación de servicios que no cumplen los criterios mínimos de seguridad, entrenamiento y calidad.

La ayuda financiera y técnica de la comunidad internacional se necesita con urgencia para ayudar a satisfacer las necesidades y para garantizar que programas sostenibles puedan proporcionar CP apropiado a pacientes y familias de Latinoamérica.

Dr. Roberto Wenk, Miembro de la Junta Directiva de la IAHPC.

Desarrollo del Cuidado Paliativo en Sur América: detalles de la situación en Argentina.

Autores: Wenk, R y Bertolino M. Publicado en: *Journal of Pain and Symptom Management* 2007; 33 (5): 645-650

Latinoamérica y el Caribe (LA) es una región en desarrollo con 35 países y una población de 551 millones. Muchos sistemas nacionales de salud priorizan la prevención de enfermedades, la ayuda prenatal, la subalimentación, etc.; la mayoría funcionan en un medio con pobreza, y con infraestructuras y sistemas administrativos inadecuados. El Cuidado Paliativo (CP) comenzó *circa* 1982-85 pero es todavía disponible solo para un pequeño porcentaje de los pacientes que lo necesitan. La calidad de la asistencia de la mayoría de los pacientes agonizantes y de sus familias es inadecuada, con sufrimiento incontrolable y ayuda fragmentada.

Hay una necesidad creciente de CP debido al aumento de la frecuencia de enfermedades crónicas y de la población añosa, pero también al hecho de que puede ser el componente principal de la asistencia en áreas de escasos recursos donde el diagnóstico de enfermedad es tardío y las oportunidades curativas son escasas.

Este artículo describe el CP en LA con datos específicos de Argentina; evalúa las estructuras, los procesos, la producción y los resultados.

ESTRUCTURA.

Apoyo de autoridades de salud.

La mayoría de los países no satisface la demanda de CP: 80 % no lo reconoce como una disciplina y consecuentemente no está incluido en los sistemas públicos ni privados de salud. Sólo Chile, Costa Rica y Cuba tienen programas nacionales que proporcionan CP en todo el país.

Economía.

Los sistemas sanitarios, la mayoría con recursos limitados, pagan por intervenciones fútiles; pero no pagan, o sub-remuneran, el CP. Esta situación arriesga la sustentabilidad de equipos y programas: la mayoría funcionan con trabajo voluntario y recursos de caridad - ONGs y pagos de pacientes (cuándo es posible).

Disponibilidad y accesibilidad de opioides.

Hay buena disponibilidad de diferentes opioides, pero la accesibilidad es pobre debido a sus altos costos, a la falta de la instrucción del personal sanitario en cómo prescribirlos y utilizarlos, y a las regulaciones restrictivas.

Equipos y los programas.

Existe información limitada sobre el número de equipos y programas, y la asistencia que brindan. Difieren según su desarrollo y recursos: tienen base en la comunidad o en instituciones, cuentan con una o más disciplinas, brindan asistencia a pacientes ambulatorios / en domicilio / internados, etc. La mayoría asiste solo pacientes con cáncer.

Asociaciones nacionales de CP.

En Marzo del 2006 sólo Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, México, Paraguay, Perú, Uruguay y Venezuela tenían asociaciones nacionales.

PROCESO.

Educación.

Hay interés creciente de los profesionales sanitarios en el CP y mayor disponibilidad de oportunidades para aprender, pero menos de 15% de los que proveen CP recibieron educación

específica de pre-graduado; la mayoría adquirió conocimientos y habilidades en el post-grado con programas docentes de diferentes formatos.

Investigación.

Hay actividad reducida de calidad heterogénea; las razones son recursos limitados y mínima experiencia en investigación.

Actividad asistencial.

No hay información acerca de cómo y donde mueren los pacientes, de cuántos reciben CP, y de las características del proceso asistencial.

PRODUCCIÓN.

La disponibilidad de CP y la accesibilidad son inadecuadas. Cifras estimadas: (A) 5-10 % de pacientes que necesitan CP lo recibe, (B) > 90 % del CP está disponible sólo en ciudades grandes, y (C) > 50 % de pacientes no puede pagar por los servicios ni los medicamentos.

RESULTADOS.

No hay información disponible sobre cuán efectivo es el Cuidado Paliativo y que factores modulan su eficacia.

[Volver a Contenido.](#)
