

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° 8

Contenido

- Comentario de la Comisión Directiva
- Artículo regional
- Artículo seleccionado
- Actividad docente regional
- Buen trabajo. Felicitaciones!
- Misceláneos

COMENTARIO DE LA CD.

El principio de un nuevo año es un buen momento para reflexionar y pensar en el futuro, y en un grupo es necesario realizar ambas cosas con sus integrantes.

La ALCP desea conocer vuestras reflexiones y opiniones sobre las tareas que deberíamos realizar y los temas que consideran mas importantes.

Agradecimiento.

Deseamos agradecer al Instituto Sidus I.C.S.A., a Purdue Frederick Company (a través de Laboratorios Raffo S.A.) y a Grünenthal U.S.A. la provisión de los fondos que fueron necesarios para la creación de la ALCP y que posibilitaron su funcionamiento durante el periodo Abril 2001- Octubre 2003.

Próximo congreso.

En Marzo del 2004, se realizará en Montevideo, Uruguay, el II Congreso de la ALCP y el VIII Curso Latinoamericano de Medicina y CP. Será muy útil conocer las preferencias de cada disciplina (medicina, enfermería, psicología, trabajo social, voluntarios, etc) sobre la distribución de:

ACTIVIDADES: conferencias, mesas redondas, talleres, trabajos en cartel, trabajos libres, etc.
 TEMAS: administrativos / organizativos, aspectos clínicos, espirituales y psicológicos, medicinas alternativas, investigación, bioética, política sanitaria, control de calidad, educación, etc.

Dr. Roberto Wenk.
 Presidente.

ARTICULO REGIONAL.

Reuniones de grupos de familiares

C. Monti (*), M. Courtalón (*) y R. Wenk (**).
 (*) Psicólogas, (**) médico.

Centro de Cuidado Paliativo (CCP) LALCEC San Nicolás, Argentina.
 Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA.

Introducción. Las reuniones psico-educativas con grupos de familiares (GF) de los pacientes en Cuidado Paliativo brindan un espacio de reflexión sobre el momento que atraviesan y, con el apoyo de los demás participantes, les ayudan a optimizar los recursos de que disponen. En el CCP se realizan estas reuniones cada 21 días: tienen una duración de una hora y media y participan voluntarios, dos psicólogos, un médico y una trabajadora social. En nuestra experiencia la concurrencia a las reuniones es baja.

Objetivos. Comparar los resultados de las reuniones de GF realizadas en dos períodos: Agosto 1999 - Julio de 2000 y Marzo - Noviembre de 2002.

Método. Estudio descriptivo retrospectivo. Las variables evaluadas son: # de pacientes en seguimiento, # de GF (1 paciente = 1 GF), # de asistentes, satisfacción de los GF y del equipo con la reunión (0: insatisfechos; 10: máxima satisfacción) y temas propuestos.

Resultados.

	1º PERÍODO	2º PERÍODO
Reuniones organizadas.	10	9
Reuniones realizadas.	7	9
Pacientes en tratamiento	19 (± 5)	18 (± 2)
GF	2 (± 1)	5 (± 2) ns
Asistentes por reunión	4 (± 4)	7 (± 4) ns
# GF en sucesivas reuniones	1	6
Satisfacción de los GF	9 (± 2)	9 ($\pm 0,3$)
Satisfacción del equipo	6 (± 2)	8 (± 1)

PREVALENCIA DE TEMAS PROPUESTOS POR LOS GF.	1º PERÍODO	2º PERÍODO
Información diagnóstica y pronóstica del paciente.	6	4
Situación emocional de la familia.	5	5
Situación emocional del paciente.	4	3
Conflictos familiares.	4	0
Cambio de roles.	3	2
Síntomas del paciente.	3	2
Discusión de la enfermedad con el paciente.	1	2
Problemas personales.	3	1
Otros.	2	4

Discusión. Aunque la satisfacción de los GF con la actividad es elevada en los dos períodos, en ambos se observó baja concurrencia a las reuniones. Esta observación en el primer período nos llevó a mejorar la promoción de la actividad, modificar días y horarios de realización, y a hacerla

obligatoria. A pesar de las modificaciones no se observaron cambios significativos en el número de los GF ni de personas asistentes.

Las hipótesis para explicar la escasa concurrencia son varias: problemas económicos, personales y/o laborales, no las consideran necesarias, dificultad para participar en grupos, etc. Continuaremos realizando las reuniones de GF con nuevas alternativas para incrementar la participación.

ARTICULO SELECCIONADO.

Pensando fuera de la “caja”: depresión, esperanza y significado al final de la vida (Thinking outside the box: depression, hope, and meaning at the end of life).

Autor: Harvey Max Chochinov, MD, PhD, FRCPC.

Origen: Innovations in End-of-Life Care, <http://www2.edc.org/lastacts/>
Enhancing meaning, hope and dignity near the end of life, volumen 4, # 6, Noviembre-Diciembre 2002.

El Dr. Chochinov comenta los beneficios del modelo médico psiquiátrico contemporáneo, y el impacto positivo en la práctica psiquiátrica de la utilización del DSM 4 al mejorar la atención del paciente y la descripción de la conducta humana.

Considera a los modelos como “cajas” que permiten ubicar cosas y, que si estas son buscar síntomas, diagnosticar, realizar terapéuticas específicas, mejorar la atención del paciente. También considera que la categorización e identificación de un síndrome genera confort, pero reconoce que el uso de modelos o “cajas” a veces puede contaminar la difícil tarea de la apreciación real de la experiencia interna de un paciente.

Para desarrollar el concepto el autor comenta su experiencia con un paciente con cáncer avanzado de lengua (Juan) que le fue derivado para una consulta psiquiátrica porque tenía síntomas depresivos y trastornos de sueño, y el cirujano necesitaba saber si padecía un síndrome psiquiátrico que requería tratamiento específico. Describe en Juan las etapas / componentes del modelo: la causa (padecer un cáncer que amenaza o desfigura), el efecto (tener depresión), la respuesta (la indicación de psicofármacos) y el resultado (el deseo de poder continuar con un cierto grado de esperanza).

Aunque durante la asistencia hubo períodos con beneficios del tratamiento antidepresivo (tratamiento razonable en presencia de ánimo deprimido permanente, sentimientos de desesperanza, pérdida de interés o de placer en las mayoría de las cosas y culpa por algunas cosas del pasado), fue muy difícil modificar el origen del sufrimiento de Juan. Comprender su vida interna y tener una idea de su complejidad era algo mas que preguntar si estaba o no deprimido. Hasta el diagnóstico de cáncer a los 72 años Juan era un violista clásico profesional con la música como centro de su vida y la viola como compañera; tocaba en grandes orquestas y tenía relación con músicos famosos.

Su enfermedad le desfiguro la cara, y le creo dificultad para manejar sus secreciones y dependencia en tubos de alimentación enteral; pero los daños corporales no eran nada en comparación al daño en su espíritu. La cirugía incluyo resección de la base de la lengua y de músculos y nervios, con un colgajo del brazo de su mano no dominante para reconstruir el déficit quirúrgico. Aunque era derecho usaba su mano izquierda para manejar la viola, y desarrollo una pérdida de destreza por las cicatrices del brazo que le impidió seguir tocando música.

La entrevista en la que se discutió dejar la viola fue como planear el funeral de un ser querido. Juan comento: “mi médico me dice que mi pronóstico es bueno para el futuro. Cuál es el futuro?”.

Hasta el final la atención Juan oscilo entre contemplar el suicidio (nunca tomó medidas para acelerar su muerte) y tratar de mantenerse con las pocas cosas que aún tenían valor.

Ubicándose fuera de la “caja”.

Tratar de entender porqué algunos pacientes pierden el deseo de continuar viviendo va más allá del modelo de convencional y obliga a buscar en el CP nuevas fuentes de sufrimiento. Algunos autores confirman a la depresión como un predictor de deseo de muerte o de solicitud de suicidio asistido; y observan que la desesperanza es también es un predictor importante de deseo de muerte aún en pacientes cercanos a la muerte.

El Dr. Ben Zyllicz, de Holanda, comenta que en un país donde la eutanasia y el suicidio asistido son legales el CP es muy importante para combatir la desesperanza y el deseo de determinar con la vida. Los investigadores de países donde las medidas para acelerar la muerte son legales han ayudado a entender varios factores de que pueden inducir a los pacientes a tomar medidas para terminar con la vida. Como se podría esperar, la depresión y el dolor son predominantes, pero otros aspectos como ser una carga para otros, las pérdidas del propósito, del significado, de la esperanza y notablemente de la dignidad emergen como capaces de inducir a los pacientes hacia la aceleración de la muerte. La consideración de estos aspectos requiere de que los médicos e investigadores de CP desarrollen maneras para expandir el modelo (la "caja") poco amplio, limitado, de atención en el final de la vida.

La necesidad de un modelo amplio de CP también se apoya en la observación de los síntomas relacionados con el malestar psicológico y los problemas existenciales son más prevalentes que el dolor y otros signos físicos habituales en el final de la vida.

Según el Instituto de Medicina la buena atención incluye calidad de vida, bienestar y buen funcionamiento psicológico, físico y familiar, bienestar espiritual y percepción de atención. Singuer y colegas reportan que los aspectos del cuidado que los pacientes con cáncer consideran más importantes son a) adecuado control de dolor y otros síntomas, b) evitar la prolongación inapropiada del proceso de muerte, c) adquirir paz espiritual, d) no ser una carga y e) fortalecer las relaciones con las personas queridas. Moadel y colegas entrevistaron 248 pacientes con cáncer y les preguntaron cuáles eran las necesidades más importantes. Más de la mitad indicaron que necesitaban ayuda para vencer los miedos y encontrar esperanza, significado de la vida, paz mental y recursos espirituales. Una entrevista nacional de Meler y colegas encontraron de que la pérdida de significado de la vida fue una razón muy citada por médicos de pacientes que solicitaban suicidio asistido.

Para los profesionales y los pacientes el reconocimiento e identificación de aspectos como significado, propósito y esperanza deben ser incluidos en el CP.

Expandiendo el modelo y encontrando nuevas "cajas".

Kissane y colegas han propuesto el "síndrome de desmoralización" como una entidad diagnóstica dentro del CP con desesperanza, pérdida de significado y distres existencial como aspectos fundamentales; sugieren que éste síndrome puede ser diferenciado de la depresión y que está asociado con la enfermedad médica crónica, discapacidad, desfiguración corporal, pérdida de dignidad, aislamiento social, sensación subjetiva de incompetencia con sentimiento de mayor dependencia o percepción de ser una carga. La sensación de impotencia o de falta de ayuda de los que padecen el síndrome aumentas sus deseos de muerte o de cometer suicidio.

El autor y sus colegas ha estudiado la noción de morir con dignidad para entender que aumenta o reduce la dignidad de un paciente en las cercanías de la muerte. Estos estudios son la base de un Modelo de Dignidad que considera los aspectos físicos, psicológicos, espirituales y sociales de la experiencia de enfermedad, y que también incorpora la esperanza, el significado y el propósito. El modelo sugiere que las preocupaciones de dignidad son multifactoriales; por ejemplo para algunos pacientes la sensación de que nada de su vida va a trascender a la muerte (concepto denominado "generatividad" y "legado") se experimenta como un asalto a la dignidad. Para muchos pacientes mantener la dignidad depende de como ellos se perciben ellos mismos: en consecuencia mejorar su percepción es una estrategia poderosa para conservar la dignidad.

El Modelo de Dignidad es el fundamento teórico de una nueva intervención breve individual llamada Psicoterapia de Dignidad. Esta intervención incorpora los aspectos del modelo que más probablemente afectan la sensación del paciente acerca de su valor, propósito y significado. Se ofrece a los pacientes la oportunidad de hablar sobre lo que consideran más importante: recordar los aspectos de su vida de los que se sienten más orgulloso o las cosas que creen que son o fueron más significativas, comentar la historia personal que más desean que se recuerde, o los

deseos e instrucciones para los que va a dejar. A causa de la importancia de la "generatividad" como un tema significativo de dignidad, las sesiones de Psicoterapia de Dignidad son grabadas, transcritas y devueltas al paciente: la creación de un producto tangible que va a sobrevivir al paciente puede incrementar en el paciente su sentimiento de valor, propósito, significado. Si es efectiva, esta va a ser una de las grandes intervenciones no farmacológicas para el sufrimiento tan frecuente en los pacientes en el proceso de muerte.

El Dr. Breitbart es pionero en psico-oncología y en CP; sus estudios generaron datos importantes acerca de la depresión, el delirium, el dolor y otras fuentes de malestar en pacientes con enfermedades que limitan la vida.

Su trabajo reciente, innovador, es sobre estudios intervencionistas para aumentar el bienestar espiritual de pacientes con cáncer avanzado; la nueva intervención denominada Psicoterapia de Grupo Centrada en el Significado está basada en los conceptos y principios de la logoterapia de Viktor Frankl.

Frankl llamó la atención sobre los aspectos espirituales y la importancia del deseo de significado como una fuerza importante en la experiencia humana. Breitbart y sus colegas han incorporado estos conceptos de significado y espiritualidad en su trabajo en pacientes con cáncer avanzado que buscan guía y ayuda para mantener el significado, la esperanza y entender la muerte próxima. Las terapéuticas centradas en el significado no son la panacea para el sufrimiento ni pueden ser aplicadas efectivamente a todos los pacientes porque hay variaciones en la experiencia del sufrimiento.

Las nuevas intervenciones no deben distraer la atención sobre los desórdenes depresivos o las limitaciones cognitivas; en algunos casos estas condiciones pueden hacer que los intentos centrados en el significado sean inefectivos mientras que en otros pueden ser aplicados como adyuvante de intervenciones psiquiátricas convencionales.

La incorporación de nuevas intervenciones reconoce una necesidad terapéutica y amplía el modelo del CP para proveer atención con conservación de dignidad.

La última vez que vi a Juan estaba en el hospital confundido y no me reconoció. Pensé sobre la noción de dignidad de Juan y que los modelos o "cajas" conocidos habían fallado para comprender toda la extensión de su sufrimiento. Volviéndome hacia una enfermera que estaba con Juan le pregunte en voz alta si sabía que él era un músico profesional que tocaba la viola con los músicos y las orquestas más famosos del mundo, incluyendo a ...

El efecto fue inmediato y profundo: Juan se transformó con una sonrisa en su cara. Luego vi a enfermera compartir los detalles del glorioso pasado de Juan con sus colegas.

Juan ya no era más un simple hombre viejo con cáncer y complicaciones secundarias en CP, sino que era alguien que merecía honor, respeto y estima.

No todos los pacientes tienen gloria en su vida, pero todos sin excepción tienen un pasado, una historia que define como eran y como continuarán siendo; la atención con conservación de la dignidad necesita identificar y reconocer los aspectos fundamentales y definitorios de la persona. Conocer los pacientes como son o eran aumenta profundamente la calidad de atención en el final de la vida. Esto requiere de un equipo entrenado y sensibilizado para apreciar la importancia de sus propias percepciones sobre los pacientes que están cuidando.

Ayudar a los pacientes a encontrar el sentimiento de propósito, significado y dignidad requiere estar fuera de la "caja" y desarrollar un modelo que incorpore las experiencias de los pacientes en toda su magnitud. Haciendo esto el CP se prepara para ofrecer mucho más y se facilita a los pacientes a recibir mucho más.

ACTIVIDAD DOCENTE REGIONAL

Argentina.

Primer Simposio Avanzado de Cuidados Paliativos.

Destinado a médicos, enfermeros y farmacéuticos con experiencia en CP. Actividad supervisada por el Prof. Dr. Eduardo Bruera.

Lugar y fecha: Rosario, 8 Y 9 de Febrero de 2003.

Carga horaria: 14 horas.

Modalidad: talleres teórico participativos

Costo: 100 pesos (aproximadamente 30 dólares).

Informes: Dr. Hugo Fornells hfornells@sinectis.com.ar, Dr. Raúl Sala raulsala@arnet.com.ar, Dra. Daniela Mc Garell daniela_mcgarell@hotmail.com y Dr. Eduardo Pérez, perez@satlink.com

Fundación Anestesiológica de Rosario, teléfono 54 (341) 4307755, fax 54 (341) 4260434.

Reserva de hoteles: Sra. Susana Molinari, teléfono 54 (341) 4400031/2, supiriz@arnet.com.ar

Méjico.

Curso a distancia "Avances en CP", por Internet o con material impreso.

Actividad conjunta de México y España, dirigida a Médicos, Psicólogos, Enfermeros, Trabajadores Sociales y otros profesionales interesados.

Acreditación: DIPLOMADO, con opción a MAESTRÍA por la Universidad Autónoma de Guadalajara, la Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y el Ministerio de Sanidad y Consumo de España.

Inicio: 30 de Enero del 2003.

Costo: 280 dólares (con material impreso) o \$230 dólares (por Internet).

Informes: gafos@gafos.com , www.gafos.com , transicion01@yahoo.com.mx , www.uag.mx/27/dolor (sección de cursos).

Perú.

Becas de capacitación en CP.

Para médicos y residentes; otorgadas por la Dirección de Educación, con exámenes de selección y acreditación; incluyen alojamiento y alimentación.

En 3 niveles: básico, intermedio y avanzado.

Programa de Cuidados Paliativos, Instituto de Enfermedades Neoplásicas, Lima.

Informes: Dra. Maria del Rosario Berenguel Cook, mberenguel@inen.sld.pe

Venezuela.

Segundo curso de ampliación universitario de CP oncológicos

Destinado a anesestiólogos, oncólogos, médicos de familia, internistas, radioterapeutas y pediatras.

Lugar: Instituto Oncológico Luis Razetti, Caracas

Fecha: 15 de Diciembre de 2002 al 15 de Diciembre 2003.

Informes: Dra. Patricia Bonilla vamopan@telcel.net.ve

Curso de formación universitaria en dolor agudo, crónico y CP para enfermería.

Lugar: Escuela de Enfermería de la Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Carga horaria: 20 horas.

Informes: Dra. Patricia Bonilla vamopan@telcel.net.ve

BUEN TRABAJO. FELICITACIONES!!

Ecuador.

El Dr. Mario Viteri, de la Fundación ABEI de Quito, comunica que la Institución posee, para pacientes que requieren CP, servicios de atención diurna y de atención a domicilio, y un servicio de 39 camas (en los próximos meses se ampliará a 83 camas) para internación de mediana y larga estancia. La Institución cuenta con la colaboración de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, dirigida por el Dr. Wilson Astudillo.

MISCELÁNEOS.

Circulares de la ALCP.

Las versiones anteriores pueden obtenerse en el sitio web de la IAHPC (ir a www.hospicecare.com y hacer clic en Journals)

Las traducciones y los resúmenes son realizados por Roberto Wenk.