

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° 9

Contenido

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

COMENTARIO DE LA CD.

Hola a todos!

Deben saber que la escasez de provisión de información y de material regional es persistente.

Es algo que, personalmente, es difícil comprender por varias razones: consideramos que nuestra identidad no está plenamente reconocida, afirmamos que conocemos poco sobre nosotros y nuestra actividad, reconocemos con tristeza que la mayoría de nuestros resultados no califican para ser publicados en revistas internacionales reconocidas, nos aburriríamos con el relato de las buenas experiencias de los países en desarrollo inaplicables en nuestro medio, comentamos que nuestra región es área de estudio de colegas de países extraregionales, etc, etc, etc. PERO NO INTENTAMOS MEJORAR LA SITUACIÓN.

Causas probables?: baja producción o dificultad para compartir material y/o resultados.

Yo estoy seguro de que producimos, y mucho, pero somos algo cómodos, nuestro tiempo es escaso, y no compartimos experiencias ni resultados.

Como cambiamos la situación?.

Dedicando una pequeña parte de nuestro tiempo a la actividad comunitaria regional. No podremos tener la percepción de un grupo consolidado, con reglas propias, si no lo hacemos.

Recuerden que algunos de los objetivos de la ALCP son, "publicar en forma regular guías y trabajos en castellano...", "promover el intercambio regional de información y experiencias", "promover la implementación del conocimiento disponible, el estudio y la investigación...".

Necesitamos su aporte, rico o pobre, con mas o menos detalles, con o sin errores.

Dr. Roberto Wenk.
Presidente.

ARTICULO REGIONAL.

No se recibió ningún material !!.

ARTICULO DE LA LITERATURA INTERNACIONAL.

"Reconstrucción de la esperanza: atención centrada en el significado para pacientes en el final de la vida"

(Reframing hope: Meaning-centered care for patients near the end of life)

Autor: Breitbart W, Heller KS.

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.

Resumen de la traducción de la entrevista que Karen S. Heller, Editora Asociada, realizo al Dr. William Breitbart, jefe del Servicio de Psiquiatría del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York.

Porque comenzó su investigación en la psicoterapia centrada en el significado (PCS) en pacientes con cáncer avanzado ?

Nuestro trabajo se origina hace 6 –8 años con la discusión sobre la legalización del suicidio asistido. En estudios con pacientes con HIV descubrimos que la depresión, los factores psicosociales, el malestar psicológico, la preocupación de ser una carga, y la desesperanza eran factores importantes en la solicitud de suicidio asistido.

Una de las razones por la que se me consulta como psiquiatra es porque los pacientes expresan deseo de morir o piden al médico terminar el sufrimiento con la muerte; 20 – 25 % de los pacientes que he atendido deseaban morir porque no podían tolerar el sufrimiento y no encontraban significado a su vida. Me dedique especialmente a diagnosticar y tratar adecuadamente la depresión y eso fue un gran desafío porque encontré con conceptos erróneos.

El primero es que si un paciente esta terminantemente enfermo y tiene de 4 - 8 semanas de vida la depresión es normal. Nuestro estudios muestran que no todos los que están terminalmente enfermos están clínicamente deprimidos; solo 17 % de los pacientes (tiempo promedio 28 días antes de la muerte) tenían depresión clínica.

El segundo es que si alguien está deprimido las últimas semanas o meses de vida no se lo puede tratar efectivamente; es cierto de que hay limitaciones en el tiempo pero las drogas nuevas especialmente los psico-estimulantes proveen actividad antidepressiva de comienzo rápido y son también útiles para mejorar el ánimo, la energía y el apetito.

Si el objetivo es proveer confort a los pacientes en el final de la vida no es suficiente el control de síntomas físicos: los pacientes padecen desesperanza y desesperación, y tienen ataques de pánico, ansiedad y depresión. Y esto genera mas sufrimiento que el dolor del cáncer. El buen CP debe aliviar los síntomas psicológicos molestos y los síntomas físicos.

Para trabajar psicoterapéuticamente con pacientes con desesperación es necesario entender cuáles son los factores asociados. En nuestro estudio encontramos que la depresión era un factor importante, pero que otros factores como la desesperanza y el significado eran también importantes.

Cómo distingue la depresión de la desesperanza ?

Es difícil distinguirlas porque generalmente coexisten. El diagnóstico clínico de depresión mayor, según DSM4, incluye la tristeza persistente la mayor parte del tiempo por un período de una semana o más, trastornos de apetito y de sueño, y disminución de la energía y de la atención; a veces también se consideran también la pérdida de significado, la culpa, los pensamientos sobre la muerte, la ideación suicida y la desesperanza. Los pacientes con depresión mayor pueden o no tener desesperanza como un síntoma prominente; en nuestra investigación con pacientes terminales con cáncer y SIDA un gran porcentaje dio valores altos en la escala de desesperanza de Beck, pero no tenían depresión mayor. Los valores altos en la escala de desesperanza en la ausencia de depresión mayor fue un factor predictor importante del deseo de muerte.

Conceptualmente, cómo relaciona desesperanza con pérdida de significado ?

Hay relación entre pérdida de significado y elementos como depresión, desesperanza, deseo de muerte e ideación suicida. Nos concentramos en el deseo de muerte anticipada como factor específico para el que teníamos que identificar predictores, pero estamos comenzando a construir un elemento más grande que llamamos "desesperación al final de la vida". Este elemento incluye deseo de muerte, desmoralización, pérdida de dignidad, pérdida de significado e ideación suicida. También puede incluir la preocupación de ser una carga y de producir trastornos económicos, la culpa, y otros elementos todavía no pensados.

En estudios en los que se relaciona depresión y desesperanza con ideación suicida y deseo de muerte, se observa que el bienestar espiritual se correlaciona bien con estos elementos. Para medir el bienestar utilizamos la escala del bienestar espiritual FACIT desarrollada por David Cella que tiene dos sub-escalas: una mide fé (cuanta fé en Dios y el grado de práctica religiosa) y la otra mide significado, paz y contención.

El bienestar espiritual, y la pérdida de significado, tienen alta relación con la desesperación en el final de la vida, de tal forma que es posible que si se pudiera manipular la sensación de significado y el bienestar espiritual se podría obtener efectos benéficos en la desesperación en el final de la vida.

El trabajo del psiquiatra Víctor Frankl es muy importante en el cuidado de un paciente muriente; en su libro "La búsqueda del hombre de su significado" describe su sobrevivencia en un campo de concentración y genera ideas sobre la importancia del significado como un elemento básico en la psicología humana: la necesidad de encontrar significado, propósito y valor a vida. Frankl estima que esta necesidad de significado construye el componente espiritual de la experiencia humana, y que encontrando significado a la vida se permite el bienestar, la paz, la contención y se facilita la trascendencia y la conexión con otros y con algo superior.

Sus trabajos sobre el significado son importantes para los pacientes que manifiestan deseo de muerte, es comprensible que los pacientes que saben que van a morir y que han perdido las fuentes de significado de sus vidas se pregunten para que vivir y que comenten que no encuentran valor o significado vivir hasta que ocurra la muerte natural. En la situación de cáncer se cambian las prioridades y los valores de vida de los pacientes, y nuestro objetivo es proveerles los recursos que los van a ayudar a mantener la sensación de significado, y aún aumentarla.

Comenzamos el desarrollo de una estrategia para usar algunos de los principios de Frankl sobre el significado en la psicoterapia en pacientes con cáncer para ayudarlos a mantener la sensación de significado y propósito, y así mejorar la desesperanza y la depresión.

Cómo diseñaron la PCS ? Cuáles son los componentes del curso de PCS ?

En el 2000 desarrollamos un manual de 8 semanas para realizar PCS durante un año. Realizamos una prueba con pacientes con cáncer avanzado para ayudarles a identificar las múltiples fuentes de significado que todavía tenían sus vidas y para enseñarles a pensar sobre esas fuentes, de tal forma que si tenían bloqueada una forma de significado (p.e. su capacidad de trabajo) podían

recurrir a otra como pasar un tiempo con su familia o estar conectados con el arte, con la música o con la naturaleza. Aprendimos de Frankl, resumimos los temas y conceptos relevantes y aplicables, y diseñamos un curso de 8 semanas. Las sesiones son diferentes a la de grupos de apoyo porque el objetivo es una experiencia de aprendizaje más que una de psicoterapia; el trabajo no se basa primariamente en expresar emociones o en trabajo de apoyo, pero sí en aprender experiencias sobre el significado a través de ejercicios en grupo (el aprendizaje es mejor y más efectivo cuando esta conectado con una experiencia profunda emocional).

Se realizan diferentes ejercicios con los pacientes, p. e: (a) se les pide hacer una lista de tres de las cosas que dan a la vida significado y propósito, (b) se les pregunta cómo el cáncer ha cambiado el significado de sus vida (se observa es que las cosas que originalmente son significativas en la vida, a pesar del cáncer siguen siendo significativas, y este es un punto muy importante para señalar a los pacientes), (c) se discuten las fuentes de significado en la vida como trabajo, amor, responsabilidad, creatividad, naturaleza, arte, humor, (d) se les preguntan las tres cosas, gentes u organizaciones por las cuales se sienten responsables, (e) se les pide hacer una lista de las tres cosas más lindas, (f) se les pregunta cuales son las tres cosas que todavía lo hacen reír a pesar del cáncer, etc..

Como el significado existe con un contexto histórico, en dos sesiones se habla del significado con la historia de la vida de los pacientes y se les pide que cuenten la su vida con tareas específicas como p.e. escribir la historia de su nombre y la historia de su vida, o contar su historia o la de su familia a alguien que la quiera oír; también se los alienta a que escriban los mensajes que les gustaría que quedaran después de la muerte.

En la mitad de las 8 semanas hay una sesión sobre las limitaciones y el hecho que el grupo va a terminar en 4 semanas más; se pregunta a los pacientes que imaginen lo que sería para ellos una buena muerte, la forma en que quieren ser enterrados y cosas como esas. En el fin del curso hay un cierre con una discusión de qué han aprendido y con preguntas sobre cuales son sus esperanzas para el futuro. Aunque hay pacientes que van a tener entre uno y cuatro meses más de vida, es realmente interesante de que al fin del curso nadie dice que esta muriendo y no hay esperanza para nada. Los pacientes muestran un número increíble de fuentes de esperanza importantes cuando están enfrentando la muerte: de no morir solo, de no sufrir, de no tener dolor, de vivir mientras sea posible con alegría, significado y propósito; de no ser una carga para otros y de ser recordados. Nuestra experiencia muestra que cuando la esperanza de cura se ha perdido hay todavía muchos fuentes de esperanza para mantener; es necesario reconocer esto para ayudar a los pacientes de entender y a mantener sus esperanzas.

Cuál es la experiencia para los pacientes de estar juntos en este curso de 8 semanas ?

Es un proceso difícil ya que al principio los pacientes que no se reconocen muriendo están algo asustados. El tema de la muerte se considera en la semana 4 o 5 cuando se habla del final de la vida y de lo que piensan que es la muerte. Algunas personas se asustan en este momento, o cuando ven a otras personas más enfermas, pero usualmente se adhieren al curso y encuentran de que ingresan en una forma más profunda de pensar sobre la vida y la mortalidad; se encuentran dando importancia al contacto con los miembros del grupo, con otras personas en su vida y con algo superior a ellos mismos.

No se toca el tema de fe y Dios; se habla de significado, espiritualidad, transcendencia y estar en contacto con alguien superior a uno mismo; para algunos estas ideas están expresadas en contexto religioso pero la mayoría no lo ven como religioso y no desean verlos particularmente como religioso; el PCS es flexible para usarse con personas muy religiosas y con las que no lo son. El área espiritual de los pacientes es no dominio exclusivo de la iglesia; debe ser de interés para los proveedores convencionales de salud física medica y mental. La PCS está en seno del apoyo psicológico y se opone al proselitismo religioso.

Han realizado grupos de control ?

Desarrollamos, con terapeutas diferentes, un grupo de 8 semanas de psicoterapia de apoyo para comparar ambas intervenciones. Se intenta mantener fuera de este grupo aspectos como significado y bienestar espiritual aunque aparecían espontáneamente (en el grupo de PCS en forma intencional se trabaja con el significado).

Los pacientes tienen tumores avanzados con pronóstico de vida de 6 meses o menos, y aunque más o menos enfermos todos son ambulatorios; un criterio de inclusión es Karnofsky mayor que 60 que indica aproximadamente que podrán desarrollar un curso de 8 semanas. El objetivo es enrolar 120 pacientes para asignar al azar la mitad en cada grupo; hemos conducido seis grupos: cuatro de PCS y dos de apoyo con un total de 36 personas, la edad de los pacientes varía de entre 36 y 82 años, promedio 60. La actividad tiene lugar en el MSKCC.

Cuál es su evaluación del impacto de la intervención ?

Todos los pacientes se evalúan con la escala FACIT antes, durante y después del curso; también se evalúan variables sociodemográficas y médicas, y otras como apoyo psicológico, apoyo social, malestar psicológico incluyendo la severidad de síntomas depresivos, síntomas físicos, calidad total de vida, deseo de muerte, desesperanza y bienestar espiritual.

Los resultados preliminares muestran que ambos grupos tienen menos malestar psicológico, menos depresión y más apoyo social; esto era esperado. Pero lo que vemos es que en los grupos de PCS hay un aumento significativo del bienestar espiritual y de la sensación del significado; y también menor desesperanza y menor deseo de morir que en los grupos de apoyo.

Algo interesante es que la PCS les gusta más a los hombres, son más entusiastas y se encuentran muy bien; los hombres no quieren ir a grupos de psicoterapia con gran contacto y expresión de sentimiento pero sí tienen ganas de hablar a cerca del significado de la vida.

Cuáles son las cosas que han aprendido ? ¿Cree Ud. que la PCS formara parte del CP?

Si se puede demostrar que es eficaz y posee ventajas podremos proveerlo como un servicio clínico dentro del conjunto de los que proveemos.

Creemos que la PCS puede ser aplicadas en forma temprana a pacientes con una variedad de enfermedades; y que también se puede proveer al personal sanitario.

Es necesario una transición del pensamiento del psiquiatra que esta concentrado en desórdenes psiquiátricos y en síntomas que tienen componentes psiquiátricos, a considerar con gran importancia elementos que no encajan en las categorías diagnósticas psiquiátricas. Es necesario entender los aspectos existenciales, la desesperanza, la pérdida de significado, la dignidad, el sufrimiento y la desmoralización que trascienden en la terminología médica y psiquiátrica, pero que son obviamente importantes para el bienestar emocional para los pacientes que están muriendo. Necesitamos entender estos componentes y de medirlos mejor.

Antes queríamos saber qué pasaba con el deseo de muerte cuando tratábamos la depresión, y algo similar ocurre ahora que estamos aprendiendo a cerca de otros aspectos. Qué pasa con el deseo de muerte cuando uno manipula la fuente que tiene el paciente de significado y de bienestar espiritual ?. La espiritualidad puede ser una fuente de fortaleza y de confort, pero puede ser también una fuente de distres y de desesperación si las personas se sienten castigadas por Dios. Estas consecuencias negativas que pueden aparecer en el examen del estado existencial espiritual o del significado no son muy frecuentes; lo más frecuente es la ausencia de significado que es la sensación de que no hay nada que pueda hacerse para tornar sus vidas significativas.

Qué consejos daría Ud. a quienes quieran realizar intervenciones similares ?

Uno es que todo toma tres veces más tiempo que el que uno piensa del que pueda tomar. Otro es que es muy interesante y útil adaptar ideas desarrolladas por otros a los problemas con los que uno trabaja.

ACTIVIDAD DOCENTE REGIONAL

Argentina.

Curso para psicólogos de psico-oncología en CP.

Inicio: Agosto 2003.

Duración: 40 horas en 3 meses (Teórico práctico y vivencial).
Quinto curso de Extensión Universitaria en CP para enfermería,
Inicio: Mayo 2003.

Duración: 128 horas (80 % clases prácticas)
Sexto curso anual de Post-Grado en CP para médicos.
Inicio: Mayo 2003.

Duración: 130 horas (60 % clases prácticas).
Cuarto curso para voluntarios en CP.
Inicio: Mayo 2003.

Duración: 40 horas (60 % clases prácticas).

Informes: UCP Tornú-Fundación FEMEBA, Combatientes de Malvinas 3002, 1427 Buenos Aires, Argentina. Telefax (54) 11 4523 3511, correo-E ucptornu@interlap.com.ar

Psiconcología y Humanización de la Salud en UCES (Introductorio).

Inicio: Febrero de 2003.

Duración: una jornada y media.

Psiconcología y Humanización de la Salud en UCES (Cursos anuales I y II de post-grado).

Inicio: Marzo 2003 y Abril 2003.

Duración: Marzo a Diciembre, y Abril a Diciembre; módulos mensuales de dos jornadas completas.

Informes: infopresisar@uolsinectis.com.ar o presisar@uolsinectis.com.ar; TE (11) 4802 5991, (11) 15 4189 8267, (21) 480 2305.

México.

Primer Simposio de Cuidados Paliativos en Pediatría.

Fecha: 5 al 8 de Agosto de 2003 en el Instituto Nacional de Pediatría.

Informes:

Diplomado de atención emocional en los cuidados paliativos

En la Facultad de Estudios superiores Zaragoza de la UNAM.

Inicio:

Duración: 6 meses.

Informes:

BUEN TRABAJO. FELICITACIONES!!

Argentina.

Los Dres. José Luis Magaró y Juan Martini, de la UCP del Hospital Geriátrico de Rosario, comunican que desde 1998 funciona en el Hospital Geriátrico Provincial la Unidad de Cuidados Paliativos geriátricos. Hasta la fecha se han asistido más de 110 pacientes mayores con cáncer y han difundido los CP a todo el equipo de trabajo. Han logrado, además, introducir el módulo de CP en la carrera de Geriátrica de la Universidad Católica de esa ciudad.

La Dra. María de los Ángeles Minatel informa sobre la actividad de la UCP del Hospital Nacional Dr. Baldomero Sommer. El equipo esta formado por 4 médicos, 3 enfermeras entrenadas para consultorio y hospital de día, 5 enfermeros para internación, 1 psicóloga, 1 asistente social, 1 secretario, 2 personal de mantenimiento y tareas generales, 1 chofer y 1 camillero. La base operativa es Hospital Sommer, pero brinda atención en red en el Hospital Interzonal Vicente López y Planes y en el Hospital L. y M. De la Vega de Moreno.

La actividad, de 24 horas 7 días por semana, se realiza en consultorios externos, en domicilios (en 14 ciudades, en un área de 100 Km. de radio), en hospital de día y en internación en un área con

6 camas para CP. En dos años se asistieron 328 pacientes, 98% oncológicos. En febrero 2003 se inaugurara una nueva área de internación de 18 camas de Cuidados Paliativos.

Venezuela.

La Dra. Sabina Romero informa sobre la Unidad del Hospital Dr. Miguel Pérez Carreño. La actividad no es todavía óptima porque no está aun integrada a la institución y por la restricción de recursos por la crisis nacional, pero se ha logrado entregar analgésicos opioides gratuitos a los pacientes, se ha implementado el uso de una historia clínica específica de CP y se logró la colaboración de otros especialistas para que los pacientes no lleguen en la etapa terminal. También los residentes del curso Universitario de Dolor, que incluye CP, realizan pasantías por la unidad.

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.