

BIBLIOTECA TELEMÁTICA

www.secpal.com



12ª Entrega (EJPC). Septiembre 2002.

INDICE

Articulo	Pag.
La investigación y los cuidados paliativos.	1
Tramadol y el dolor ocasionado por el cáncer.	1
El uso de instrumentos de calidad de vida en los cuidados paliativos.	2
Desarrollo de directrices para la resucitación durante los cuidados terminales.	2
Construcción de una biblioteca especializada en cuidados paliativos	2
Aprender a descansar con dolor	2
El foro del Reino Unido para hospicios y servicios de cuidados paliativos en el extranjero	3
La vista desde un puente	3
Determinar la necesidad de cuidados terminales para los niños	3
El reto de los cuidados paliativos	3
Metadona: un régimen de conversión alternativo	4
Gestión del dolor del cáncer en Colombia	4
La necesidad de pruebas basadas en la evidencia en los cuidados paliativos.	5
Entre las aspiraciones personales y las capacidades profesionales	5
Necesidades de información de los pacientes y sus familias.	5
Cuidados paliativos: a una llamada de teléfono de distancia.	5
Por favor no-sexo, me estoy muriendo. Exploramos un mito común	6
Enfrentarse a la muerte con confianza.	6

La investigación y los cuidados paliativos.

Poulain P. Recherche et soins palliatifs. EJPC 2002; 9(2):48

Aunque las raíces de los cuidados paliativos yacen en ser humanitario y en la ética de los cuidados, asimismo existe, sin género de dudas, la necesidad de prestar atención a la calidad de la investigación. Demasiadas de nuestras ideaspreciadas se basan en la experiencia, que, aunque es esencial, también debe escrutarse rigurosamente.

Las reglas de la OMS dispuestas en 1986 por un grupo de pioneros, se basan en la experiencia profesional y en el contacto continuo con los pacientes que sufren dolores. En ese momento, se recomendó la morfina como el analgésico para el tratamiento del dolor ocasionado por el cáncer. Los méritos de la práctica normal y la experiencia de un número limitado de personas parecían pruebas suficientes de la eficacia de un medicamento que era tanto seguro como barato. Estas recomendaciones se incorporaron por lo tanto a una política mundial de gestión del dolor y fue la fuerza de la experiencia, en lugar de la evidencia basada en pruebas, el factor prevaleciente durante la redacción de estas recomendaciones.

No fue hasta 1996 cuando EAPC asumió el papel de la OMS de actualizar las recomendaciones sobre el uso de la morfina, que se basaron en los últimos datos procedentes de investigaciones. A pesar de una publicación reciente en el *British Journal of Cancer*,¹ debe observarse que los puntos fuertes de las recomendaciones se subestiman, hasta cierto punto, por la ausencia de pruebas formales. Aunque la morfina está ahora disponible en diversas formas y cada vez se receta con mayor frecuencia, todavía existen perjuicios sin fundamento acerca de su uso. Aunque afirmamos que la administración oral es el tratamiento de referencia, todavía confiamos en la asesoría de los expertos basándonos en su experiencia clínica, a pesar de la ausencia de ensayos clínicos de calidad. ¿Quizá otro producto hubiese sido preferible a la morfina? ¿Hubiera sido más barato? ¿Hubiera estado más disponible?

Los cuidados paliativos modernos datan de los años 1960. Fue el coraje de un grupo pequeño de individuos lo que dio lugar a su rápida expansión y los primeros cuidados paliativos fueron muy diferentes a la clase de cuidados que se imparten hoy en día con los que todos estamos familiarizados. En un principio se basaban en una reacción al tratamiento médico que se estaba transformando en algo más bien técnico y menos personal, ahora existe una tendencia hacia los tratamientos complementarios administrados en una etapa temprana de la enfermedad; ahora parece que existen más para el beneficio de los pacientes y menos para el beneficio de los cuidadores.

Aunque los cuidados paliativos no deben ignorar los avances actuales de la medicina, deben permanecer holísticos y centrados en los pacientes. Por lo tanto, al mismo tiempo que estamos investigando, debemos tratar de mejorar los conocimientos de los principios subyacentes de nuestra práctica y demostrar que los cuidados impartidos se mantienen a tono con la práctica más actualizada. La investigación clínica no es el privilegio de la ciencia médica pura con unas bases técnicas; debe basarse en pruebas científicas y por lo tanto, encontrar un lugar por derecho propio en los cuidados paliativos. La

investigación en los cuidados paliativos no es por lo tanto una mera justificación; es una parte esencial de los cuidados ofrecidos, que debe ser reconocida por todos.

Los cuidados paliativos abarcan muchas disciplinas diferentes y su investigación debe hacer lo mismo. Todo el mundo debe ser alentado a practicar una investigación de calidad con pautas reconocidas no sólo en cuanto a la selección de la metodología, sino en cuanto a la enseñanza de protocolos y sus resultados. Aunque la enseñanza puede impartirse a través de canales literarios adecuados, y el EJPC es tan solo uno de estos canales, son nuestros suscriptores los que deben aprender las lecciones. A pesar de los esfuerzos realizados por nuestro equipo editorial, no hay un verdadero sustituto para el intercambio directo durante un congreso. Es en este crisol de ideas en el que tiene lugar el verdadero intercambio; y esta es la razón por la cual puede justificarse, y de hecho, alentarse, esta recogida basada en la investigación. Por ello, les invitamos a que participen en la recogida científica del Segundo Congreso de la Red de Investigación del EAPC en Lyon en mayo. Nuestro deseo es marcar este evento con el precinto de la fiabilidad y del intercambio entre muchas culturas diferentes. Casi la totalidad del congreso se celebrará en las instalaciones universitarias, reduciendo los costes y por lo tanto permitiendo que participe el mayor número posible de gente. Celebrado en francés e inglés, todo el mundo podrá exponer su trabajo y aprender acerca de los métodos de investigación, pero sobre todo, tendrán la oportunidad de intercambiar sus propias experiencias e ideas con un grupo extraordinario de personas.

Philippe Poulain, Redactor Adjunto, Francia

Referencia

1. Grupo de trabajo de expertos de la red de Investigación de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos. Morfina y opiáceos alternativos para la gestión del dolor ocasionado por el cáncer: Las recomendaciones del EAPC. *Br J Cancer* 2001; 84: 587-593.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 01-09-2002
Revista EJPC

Tramadol y el dolor ocasionado por el cáncer.

Leppert W, Luczac J, Oliver D. Tramadol et douleur du cancer. EJPC 2002; 9(2): 49-51

Wojciech Leppert, Jacek Luczak y David Oliver estudian la experiencia clínica de un opiáceo de paso 2 como una alternativa a la morfina

Puntos más destacados

Tramadol es un opiáceo débil con un mecanismo de acción único, de gran eficacia analgésica y un perfil beneficioso de reacciones adversas.

En Polonia, la codeína ha sido sustituida casi por completo

por tramadol en el segundo escalón de la escalera de los analgésicos para el tratamiento del dolor producido por el cáncer.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 02-09-2002
Revista EJPC

El uso de instrumentos de calidad de vida en los cuidados paliativos.

Salek S, Pratheepawanit N, Finlay I. Instruments de mesure de la qualité de vie en soins palliatifs. EJPC 2002; 9 (2): 52-57

Sam Salek, Nutjane Pratheepawanit, Ilora Finlay y David Luscombe investigan las herramientas de valoración de última tecnología, disponibles en el campo de los cuidados terminales

Puntos más destacados

Los cuidados paliativos en un entorno oncológico implican un amplio abanico de servicios sanitarios. Con una sensibilización cada vez mayor hacia la valoración de la calidad de vida, existe la necesidad de un estudio actualizado de las medidas existentes y de las implicaciones de su uso futuro. A pesar de que la mejora en la calidad de vida del paciente es la meta definitiva de la práctica médica, el desarrollo de instrumentos de calidad de vida en los cuidados paliativos se encuentra en su infancia.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 03-09-2002
Revista EJPC

Desarrollo de directrices para la resucitación durante los cuidados terminales.

Newman R. Mise au point de recommandations pour la réanimation en soins palliatifs. EJPC 2002; 9(2): 60-63

Rachel Newman observa las directrices actuales sobre resucitación cardiopulmonar y pregunta: ¿Bajo que circunstancias no debe intentarse la resucitación?

Puntos más destacados

La resucitación cardiopulmonar es la única intervención médica que presume el consentimiento del paciente.

Si no existe una oportunidad razonable de supervivencia entonces la decisión de no intentar la resucitación no priva intencionalmente a nadie del derecho a la vida.

El personal que va a tratar la resucitación con los pacientes y sus familiares necesita tener conocimientos sobre la prognosis, los resultados posibles y las consecuencias de la supervivencia.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 04-09-2002
Revista EJPC

Construcción de una biblioteca especializada en cuidados paliativos

Brady D. Développer une bibliothèque spécialisée en soins palliatifs. EJPC 2002; 9(2): 64-67

Denise Brady detalla los recursos necesarios para desarrollar una biblioteca especializada para hospicios y organizaciones que ofrecen cuidados paliativos

Puntos más destacados

La lectura de estudios en revistas e inscribirse en las listas de correo directo de las casas editoriales más importantes sobre cuidados paliativos asegurará que todos los trabajos más importantes queden incluidos en las colecciones de cualquier biblioteca. El nivel de actividad bibliotecaria dependerá parcialmente de los medios financieros disponibles para mantenerla, pero también hasta el punto en el que se considera un recurso central dentro de una organización.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 05-09-2002
Revista EJPC

Aprender a descansar con dolor

O'Connor M, Webb R. Apprendre aux patients douloureux à se reposer. EJPC 2002; 9(2): 68-71

Margaret O'Connor y Robert Webb informan sobre el uso de un enfoque menos conocido – el método Feldenkrais – de enseñar a las personas a que se sobrepongan al dolor en el movimiento

Puntos más destacados

La terapia complementaria es un término cada vez más utilizado dentro de la medicina que puede definirse de muchas formas.

Las terapias complementarias son, quizá, más ampliamente aceptadas en los cuidados paliativos que en cualquier otro entorno de los cuidados sanitarios debido a la amplia filosofía y práctica honorables de cuidados holísticos. El método Feldenkrais es un sistema único de educación somática, que adopta el nombre de su fundador, el ingeniero y experto en Judo israelita Moshe Feldenkrais.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 06-09-2002
Revista EJPC

El foro del Reino Unido para hospicios y servicios de cuidados paliativos en el extranjero

Richardson H, Prail D, Jackson A. Forum britannique pour les services de soins palliatifs. EJPC 2002; 9(2): 72-74

Heather Richardson, David Prail y Avril Jackson ofrecen información de fondo sobre el desarrollo de una nueva organización paraguas cuyo objetivo es ayudar a las personas y a las organizaciones con el desarrollo y apoyo de servicios de cuidados paliativos internacionales

Puntos más destacados

El apoyo de hospicios y servicios de cuidados paliativos en el extranjero por parte de organizaciones e individuos con base en el Reino Unido no es un concepto nuevo. Se estima que el foro disfrutará de una amplia afiliación de socios implicados en el apoyo y provisión de hospicios y servicios de cuidados paliativos en el extranjero.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 07-09-2002
Revista EJPC

La vista desde un puente

Hain R. Vue du pont. EJPC 2002; 9(2):75-77

Richard Hain explora el desarrollo de recursos de cuidados paliativos para niños y las similitudes con el campo de los adultos

Puntos más destacados

Las necesidades especiales de los niños para los que la curación no es posible se reconocieron hace más de 20 años. Los hospicios infantiles tienen muy poco en común con sus homólogos adultos.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 08-09-2002
Revista EJPC

Determinar la necesidad de cuidados terminales para los niños

Horrocks S, Somerset M, Salisbury C. Déterminer les besoins en soins palliatifs chez les enfants. EJPC 2002; 9(2): 78-79

Sue Horrocks, Maggie Somerset y Chris Salisbury comentan sobre el énfasis cada vez mayor para ofrecer cuidados paliativos para los niños con enfermedades no malignas que amenazan la vida

Puntos destacados

Existe un énfasis cada vez mayor en ofrecer cuidados paliativos para niños con enfermedades no malignas que amenazan la vida. Los planificadores de servicios únicamente pueden utilizar estimaciones inadecuadas sobre morbilidad a la hora de valorar las necesidades de servicios para este grupo.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 09-09-2002
Revista EJPC

El reto de los cuidados paliativos

Filbet M. Le défi des soins palliatifs. EJPC 2002; 9(3):92

Es un gran honor para la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs organizar el segundo congreso de la Red de Investigación EAPC en Lyon. Tras el éxito experimentado por el primer congreso, celebrado en Berlín, los miembros de la Red de Investigación se sintieron alentados a organizar otro encuentro, por lo que el segundo congreso se celebrará en la Escuela de Magisterio de Lyon.

Lyon es una ciudad saturada de historia, un lugar privilegiado que ha sido un puerto comercial entre las diversas naciones europeas desde la antigüedad. Durante el dominio del imperio Romano, fue la capital de los galos. En la actualidad, Lyon se siente profundamente orgullosa de su pasado y de su patrimonio arquitectónico, que ha sido reconocido por la UNESCO, sin embargo, permanece abierta al futuro y anuncia libremente su estado de ciudad europea, punto de convergencia y lugar de reunión. En el campo de los cuidados paliativos, fue Jeanne Garnier de Lyon el fundador de la primera institución en dar la

bienvenida a los pacientes incurables, bajo la administración de las Damas del Calvario. Ahora, son muchas las instituciones que llevan este nombre en el mundo y que continúan dando la bienvenida a los pacientes que necesitan cuidados paliativos.

El desarrollo de los cuidados paliativos en la región de Rhône-Alpes ocupa un lugar muy importante en la breve historia de los cuidados paliativos en Francia, tras la inauguración de la primera unidad de cuidados paliativos en 1988. Su desarrollo sigue en progreso, apoyado por el Ministerio de Sanidad y por un plan de desarrollo de cuidados paliativos de tres años, que acaba de renovarse hasta 2005.

Este congreso, por lo tanto, tiene lugar en un momento muy importante en el desarrollo de los cuidados paliativos en Francia y en Europa. El Comité Científico ha asegurado la participación de oradores procedentes de muchos países, culturas y profesiones diferentes. Las diversas sesiones dejan amplio espacio para permitir que aquellos participantes que han producido trabajos importantes presenten personalmente sus investigaciones. El principal objetivo es el de promocionar la innovación en la investigación. Asimismo, nos gustaría que los diversos oradores intercambien puntos de vista en un debate dinámico con los participantes en el Congreso.

Los cuidados paliativos se centran en toda la persona, los aspectos psicológicos, sociales y espirituales, por ello nos hemos esforzado en presentar investigaciones de todos los ramos en todas las etapas de la vida, incluyendo investigaciones sobre familias, círculos de amigos, además del proceso de llorar la pérdida del ser amado.

La investigación es necesaria para todos los profesionales sanitarios asociados con los cuidados paliativos a fin de fomentar el progreso, pero por supuesto, la investigación posa cuestiones y tiene sus limitaciones. Dichas cuestiones reflejan la esencia de los cuidados paliativos: la persona gravemente enferma y aquellos que la rodean.

Implicar a la persona que se acerca al fin de su vida, o a aquellas personas que la rodean, en un protocolo de investigación presenta cuestiones éticas. Es posible que los métodos convencionales no siempre puedan aplicar directamente, sin embargo, deben adaptarse.

La investigación se realizará en un número de campos muy diferentes: sicología, comunicación, ciencias sociales, cuidados de enfermería y técnicas ajenas a la medicina.

¿Podemos evitar la división entre medicina paliativa "suave" (de carácter psicológico) y la medicina paliativa "dura" de carácter científico? El reto de los cuidados paliativos es combinar la medicina científica con los cuidados médicos, creatividad y trabajo en equipo. Todos y cada uno de los pacientes son entes únicas.

La organización del congreso ha dado lugar a varios retos, sin embargo, estamos preparados para afrontarlos. Junto con Heidi Blumhuber y Antonella Lio, nos hemos esforzado por ofrecer un evento de alta calidad; Reducir al mínimo los costes de inscripción; Y ofrecer intérpretes simultáneos en tantas sesiones como fuera posible. Damos la bienvenida a algunos oradores bien conocidos procedentes de Europa y de otros países más lejanos. Tenemos confianza que nuestra pequeña organización de voluntarios ofrecerá no obstante, eficacia profesional. Asimismo, nos gustaría invitar a los delegados a visitar la ciudad, disfrutar de sus restaurantes y especialmente del Beaujolais, y pasear por los muelles.

Esperamos que el congreso cumpla todas sus expectativas

y les deseamos una estancia agradable en Lyon.

Marilène Filbet, Presidenta del Comité Organizativo, Lyon, Francia

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 01-10-2002

Revista EJPC

Metadona: un régimen de conversión alternativo

Blackburn D, Somerville E, Squire J. La méthadone: un autre protocole d'équi-analgésie. EJPC 2002; 9(3):93-96.

Dean Blackburn, Eric Somerville y Janet Squire expondrán las ventajas de un opiáceo que cada vez es más popular en el campo de los cuidados paliativos

Puntos más destacados

La metadona puede usarse como un opiáceo alternativo para pacientes que experimentan dolores que no responden bien a otros opiáceos o que sufren efectos secundarios.

Posiblemente se necesitan conocimientos especializados antes de administrar metadona a pacientes que reciben cuidados paliativos.

El personal debe buscar activamente signos de toxicidad por opiáceos y omitir y reducir de conformidad las dosis subsiguientes de metadona dos veces al día.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 02-10-2002

Revista EJPC

Gestión del dolor del cáncer en Colombia

Moyano J, Ruiz F, Vainio A. Prise en charge de la douleur due au cancer en Colombie. EJPC (2002); 9(3):98-101.

Jairo Moyano, Franklin Ruiz y Anneli Vainio presentan los resultados de una encuesta nacional acerca del uso de opiáceos en Colombia

Puntos más destacados

Según los informes de la OMS, más de cuatro millones de personas en todo el mundo experimentan dolor ocasionado por el cáncer cualquier día dado y la mayoría recibe un tratamiento inadecuado.

La disponibilidad de los opiáceos con fines médicos es un tema especialmente sensible en Colombia, un país muy

afectado por el narcotráfico ilícito y el mercado negro. La adición a los opiáceos entre los pacientes fue un problema observado por el 18% de los médicos.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 03-10-2002
Revista EJPC

La necesidad de pruebas basadas en la evidencia en los cuidados paliativos.

Hermet R, Burucoo B, Sentilhes-Monkam A. Identification du besoin d'une médecine basée sur la preuve pour les soins palliatifs. EJPC 2002; 9(3):104-107

Raymond Hermet, Benoît Burucoo y Angélique Sentilhes-Monkam estudian el creciente interés por llevar a cabo una investigación entre los profesionales sanitarios

Puntos más destacados

Existe la necesidad de sustanciar los protocolos de cuidados ofrecidos a los pacientes, sus amigos y familiares, y de mejorar la eficacia y la calidad al tiempo que se integran los progresos efectuados por la medicina. El objetivo de las organizaciones que se especializan en cuidados paliativos es triple: Cuidados, enseñanza e investigación. A fin de facilitar la investigación en el cuidado paliativo, es esencial ofrecer formación en metodología.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 04-10-2002
Revista EJPC

Entre las aspiraciones personales y las capacidades profesionales

Porchet F. Entre aspirations personnelles et compétences professionnelles. EJPC 2002; 9(3):108-111

Françoise Porchet presenta los resultados de una encuesta que explora el impacto de la educación de cuidados paliativos para los profesionales sanitarios sobre la práctica clínica

Puntos más destacados

Es la responsabilidad de la administración asegurar que hay condiciones adecuadas para aplicar los principios de la formación en la práctica clínica. Debe ser el deber de todos los profesionales formados

impartir toda la información y conocimientos posibles a fin de asegurar que todos los miembros del equipo contribuyen a ofrecer cuidados paliativos de calidad.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 05-10-2002
Revista EJPC

Necesidades de información de los pacientes y sus familias.

Payne S. Besoin des patients et des familles en matière d'information. EJPC 2002; 9(3):112-114

Sheila Payne examina las suposiciones hechas por los profesionales sanitarios a la hora de comunicar información a los pacientes y a sus cuidadores

Puntos más destacados

En la actualidad se reconoce ampliamente que ofrecer información tanto a los pacientes como a sus familiares es un elemento esencial a la hora de aportar cuidados paliativos de alta calidad. Los enfoques tradicionales han servido para dar forma a los encuentros entre los profesionales sanitarios y los pacientes como jerárquicos y dominados por los profesionales. En el futuro, pudiera ser más apropiado que los pacientes produzcan sus propios recursos de información, como han empezado a hacer en el contexto de sitios web y grupos de debate a través de Internet. La mayoría de los cuidadores establecen buenas relaciones con los profesionales, sin embargo, es posible que no siempre entiendan sus diferentes funciones, o cómo solicitar la ayuda y la información que necesitan.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 06-10-2002
Revista EJPC

Cuidados paliativos: a una llamada de teléfono de distancia.

Guigou D. L'Astreinte téléphonique: une solution de permanence en soins palliatifs. EJPC 2002; 9(3): 116-118

David Guigou describe un innovador sistema de telefonía de urgencias que permite ofrecer asesoría a cualquier hora del día sobre los cuidados ha dispensarse, además de ofrecer apoyo a los familiares y a los equipos de cuidadores

Puntos más destacados

Las organizaciones que se dedican al cuidado de los pacientes se están diversificando y complementando entre sí, un paso que ha dado lugar a la creación de equipos móviles interhospitalares, equipos que trabajan fuera de los hospitales y a un aumento en la gama de cuidados ofrecidos.

El sistema telefónico de urgencias fue una propuesta que fue necesario considerar, ya que crea la posibilidad de intervención durante crisis de síntomas, sufrimiento y angustia emocional.

Las ventajas del sistema incluyen tranquilidad para todos los asociados y continuidad en los cuidados ofrecidos.

Debido a su sencillez, flexibilidad y bajo coste, el funcionamiento del sistema de llamadas está sorprendiendo en cuanto a su capacidad de adaptación a las prácticas y costumbres locales de cuidados, además de a las personalidades de los profesionales sanitarios que usan el sistema.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 07-10-2002
Revista EJPC

**Por favor no-sexo, me estoy muriendo.
Exploramos un mito común**

Wells P. Ne me parlez pas de sexe, je suis en train de mourir: une exploration de ce mythe. EJPC 2002; 9(3):119-122

Peter Wells trata uno de los tabúes más importantes que todavía persisten entre los profesionales sanitarios; las necesidades sexuales de los pacientes que reciben cuidados paliativos

Puntos más destacados

Se afirma que la sexualidad es un tema crítico para los pacientes y sus parejas y, aún así, es un tema que los cuidadores ignoran con demasiada frecuencia.

Debe recalcar que ser sexual y expresar la sexualidad de uno es mucho más que meramente "hacer el amor".

Si los cuidados paliativos tratan la totalidad del paciente, deben considerarse todos los aspectos de la vida del paciente y, siempre que sea posible, tenerlos en cuenta.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 08-10-2002
Revista EJPC

Enfrentarse a la muerte con confianza.

Dunn K, Forman L. Affronter la mort en toute

confiance. EJPC 2002; 9(3):123-125

Kevin Dunn y Louise Forman valoran los temas más amplios implicados cuando se planifican las etapas finales de la vida

Puntos más destacados

Cuando una "persona" se convierte en un "paciente", a veces informa de una pérdida de control.

Si una persona ha de enfrentarse a la muerte con confianza y control, el principal requerimiento es que se le permita un nivel inusual y especial de autonomía.

European Journal of Palliative Care

Revisor: Comité Editorial, 09-10-2002
Revista EJPC