

Introducción a los manuales prácticos para el tratamiento de EA

Francis Pallison, M.D., Chile

En el año 2008 Graham Marsden, entonces presidente de DEBRA Internacional, sugirió la idea de desarrollar los manuales sobre todos los aspectos de cuidado de EA. Siguiendo esta sugerencia, últimamente unos manuales han sido elaborados sobre diferentes áreas de EA.

Como se desarrolla este tipo de manual?

- Por medio de investigaciones de literatura
- Los resultados de estas investigaciones se revisan por un grupo internacional de científicos
- Los resultados de estas revisiones se devuelven a un grupo de pacientes de EA y sus cuidadores
- El concepto que surge de esto se vuelve a comprobar por un grupo de expertos
- El concepto se moldea en una versión definitiva, se publica y se pone a disposición para uso general

Este enfoque tiene sus aspectos problemáticos:

- Es mucho trabajo
- No solamente están involucrados médicos y científicos, pero también los pacientes de EA y sus cuidadores
- Algunos aspectos de EA han sido investigados, cuyos resultados no han sido verificados o publicados
- Nuevos desarrollos en el area de tratamiento e investigación deben de ser controlados; esto requiere una actualización frecuente de los manuales
- El enfoque requiere mucho tiempo, por lo cual es muy caro

Cuáles son los beneficios?

- De esta manera la mejor atención, el mejor tratamiento y las recomendaciones para EA son estandarizados
- Para profesionales, pacientes y sus cuidadores, este enfoque brinda mucho conocimiento sobre los problemas clínicos
- Este enfoque estimula la interacción entre los diferentes centros internacionales de EA, por lo cual se pueden desarrollar nuevas áreas de investigación clínica
- Con este enfoque se recibe la retroalimentación de grupos cuales trabajan con temas de los manuales que deben de ser elaborados
- Con este enfoque también se reciben comentarios desde la perspectiva de los pacientes. Estos comentarios pueden ser incorporados en nuevos manuales
- Se reciben sugerencias para el desarrollo de nuevos manuales

Las siguientes presentaciones son sobre el tema del desarrollo de manuales dentro del tema de:

- Atención odontológica (ha sido publicado; vea la presentación de Susanne Krämer)
- Disminución del dolor (en desarrollo; vea la presentación de K. Goldschneider)
- Ergo-terapia (se publica en el 2012; vea presentación de F. Prinz)
- Cáncer (en desarrollo; vea la presentación de J. Mellerio)