

CONGRESO PRESENCIAL

La Universalidad de los Cuidados Paliativos:

una realidad y un desafío

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Taller de Comunicación:

Repensar la negación y la aceptación

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Expositores

Mark Stoltenberg, MD, MPH, MA
Co-director, Global Palliative Care Program
Massachusetts General Hospital, Division of Palliative Care and Geriatrics
Assistant Professor
Harvard Medical School

Dra. Marie Caroline Sepulchre
Médico paliativista
Unidad de Cuidados Paliativos Hospital Las Higueras, Talcahuano
Unidad Bioética Universidad de Concepción

Dra. Carolina Jaña Pozo
Médico paliativista
Sección Medicina Paliativa PUC
Red UC-Christus
Hospice Clínica Familia

Empezar con un caso

- Mujer de 55 años con cáncer gástrico metastásico (y 3 nietos pequeños)
- Durante la reunión familiar, cuando el paciente empezó a llorar, oncología ofreció más quimioterapia
- Te vas de la reunión con la sensación de que ahora tendrá menos tiempo con su nietos…



Objetivos de aprendizaje

- Reconocer la tarea central de los cuidados paliativos es permitir que los pacientes integren juntos la esperanza y el realismo
- Comprender cómo utilizar la escucha activa para generar confianza
- Aplicar técnicas específicas para responder a las emociones

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Vivimos en un momento emocionante



El acceso a los cuidados paliativos ahora se reconoce como un derecho humano global

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

- La OMS identificó los CP de alta calidad como un derecho humano en 2002

- La Asamblea Mundial de la Salud (Resolución 67.19 de 2014) declaró que los CP son una responsabilidad ética de los sistemas de saludy deben ser accesibles a lo largo de toda la vida

World Health Organization

Esto fue confirmado recientemente en Chile por la promulgación de la Ley de Cuidados Paliativos Universales

Esta ley tiene por finalidad reconocer, proteger y regular, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a una adecuada atención de salud,(….). Tiene derecho a:

- 1. Cuidados paliativos, cuando corresponda y en la forma establecida en los decretos, reglamentos, normas técnicas y guías clínicas elaboradas por el Ministerio de Salud.
- 2. Ser informada en forma oportuna y comprensible de su estado de salud, pronóstico, del manejo de síntomas, formas de autocuidado y de los posibles tratamientos a realizarse.
- 3. Ser acompañada por sus familiares o por la persona que designe, en la forma que determine el respectivo reglamento.

La buena comunicación es la columna vertebral de unos cuidados paliativos accesibles y de alta calidad

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile



La integración de CP mejora los resultados de los pacientes

- RCT de PC integrado temprano vs atención estándar
- Visita de cuidados paliativos a las 3 semanas de dx de cáncer de pulmón
- Resultado primario
  - QOL
- Secundario
  - Estado anímico
  - Utilización
  - Conciencia pronostica

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

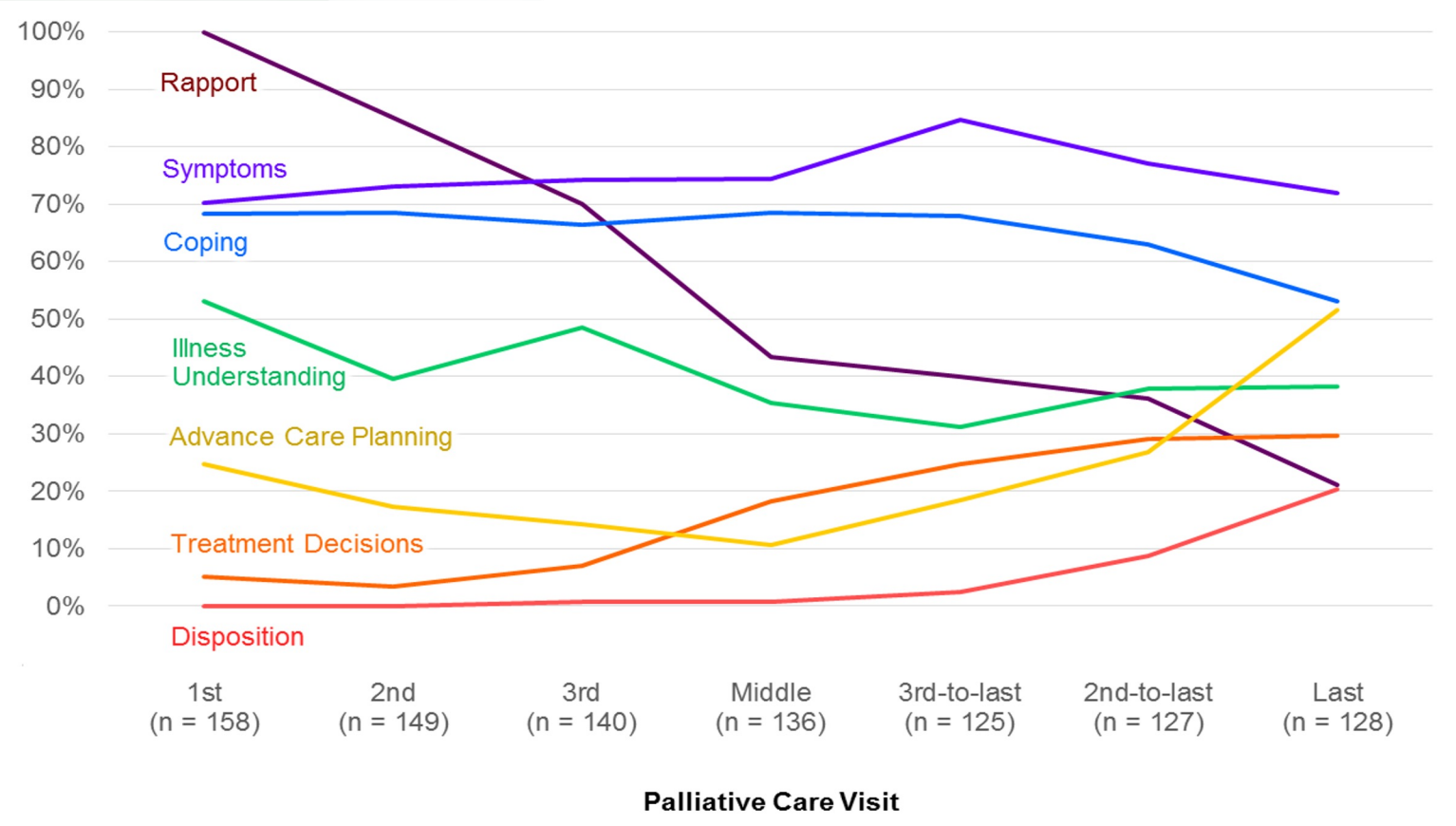
N ENGL J MED 363;8 NEJM.ORG AUGUST 19, 2010

	Early Palliative Care	Standard of Care	
Change in Quality of Life (TOI)	+2.3	-2.3	P=0.04
Depression (PHQ-9)	4%	17%	P=0.04
IV Chemotherapy 60 DOD	24%	46%	P=0.01
Survival	11.6 months	8.9 months	P=0.02

¿Cómo mejoran los cuidados paliativos los resultados de los pacientes?

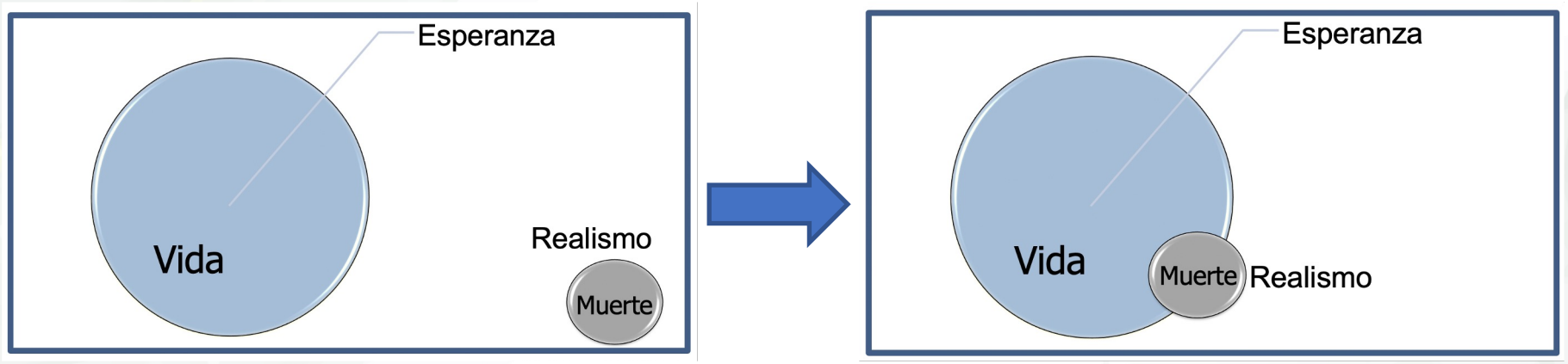
Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

La verdad es que los cuidados paliativos mejoran los resultados de los pacientes de muchas maneras diferentes...



Hoerger JCO 2018

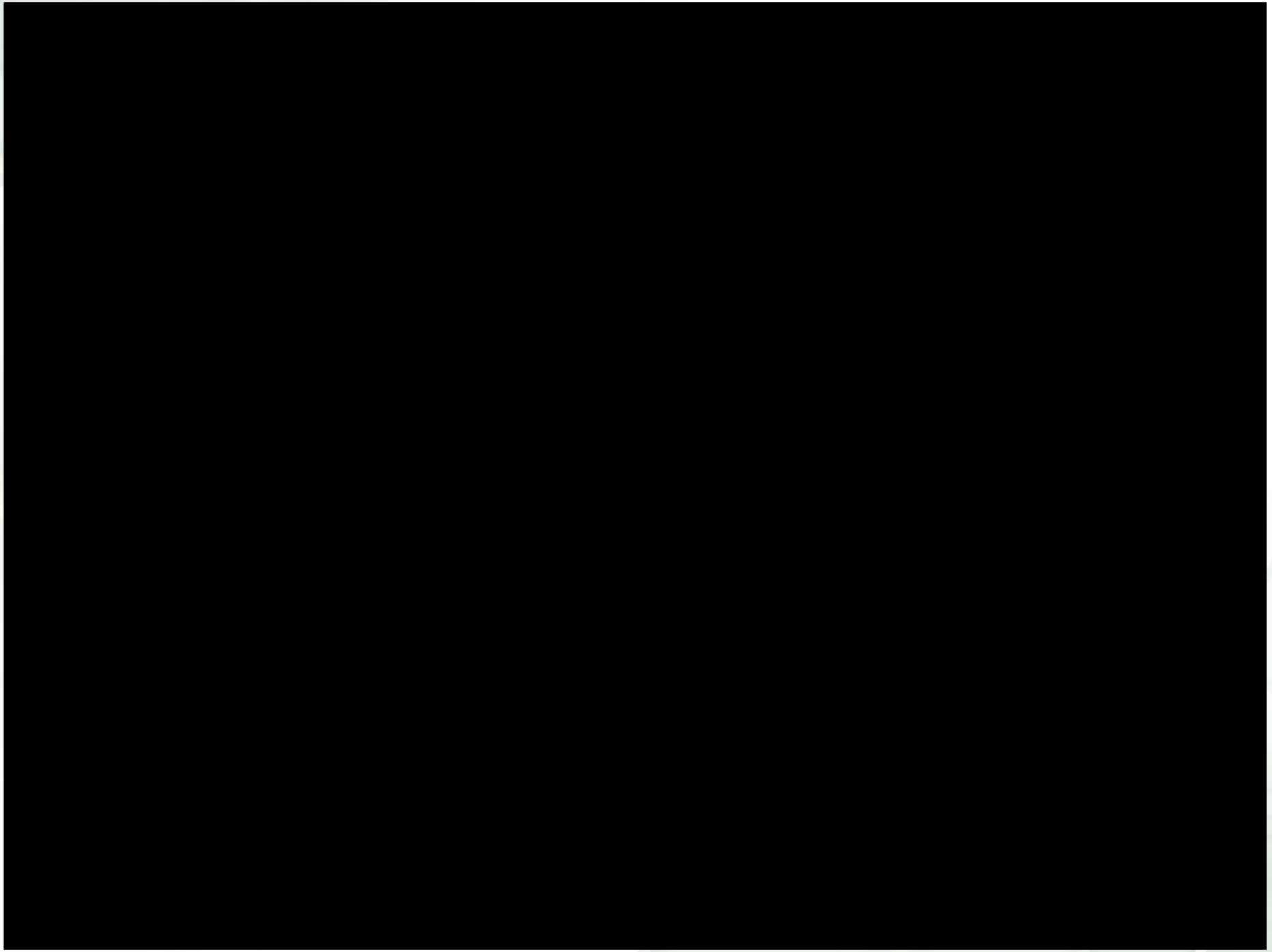
…pero la tarea central de los cuidados paliativos es permitir que los pacientes integren juntos la esperanza y el realismo



¿Ella está en negación?

- "Juanita”
- 48 años de edad con cáncer de pulmón metastásico, con con síntomas estables
- Madre casada, de una hija de 9 años
- El oncólogo siente que su pronóstico es de 1-2 años



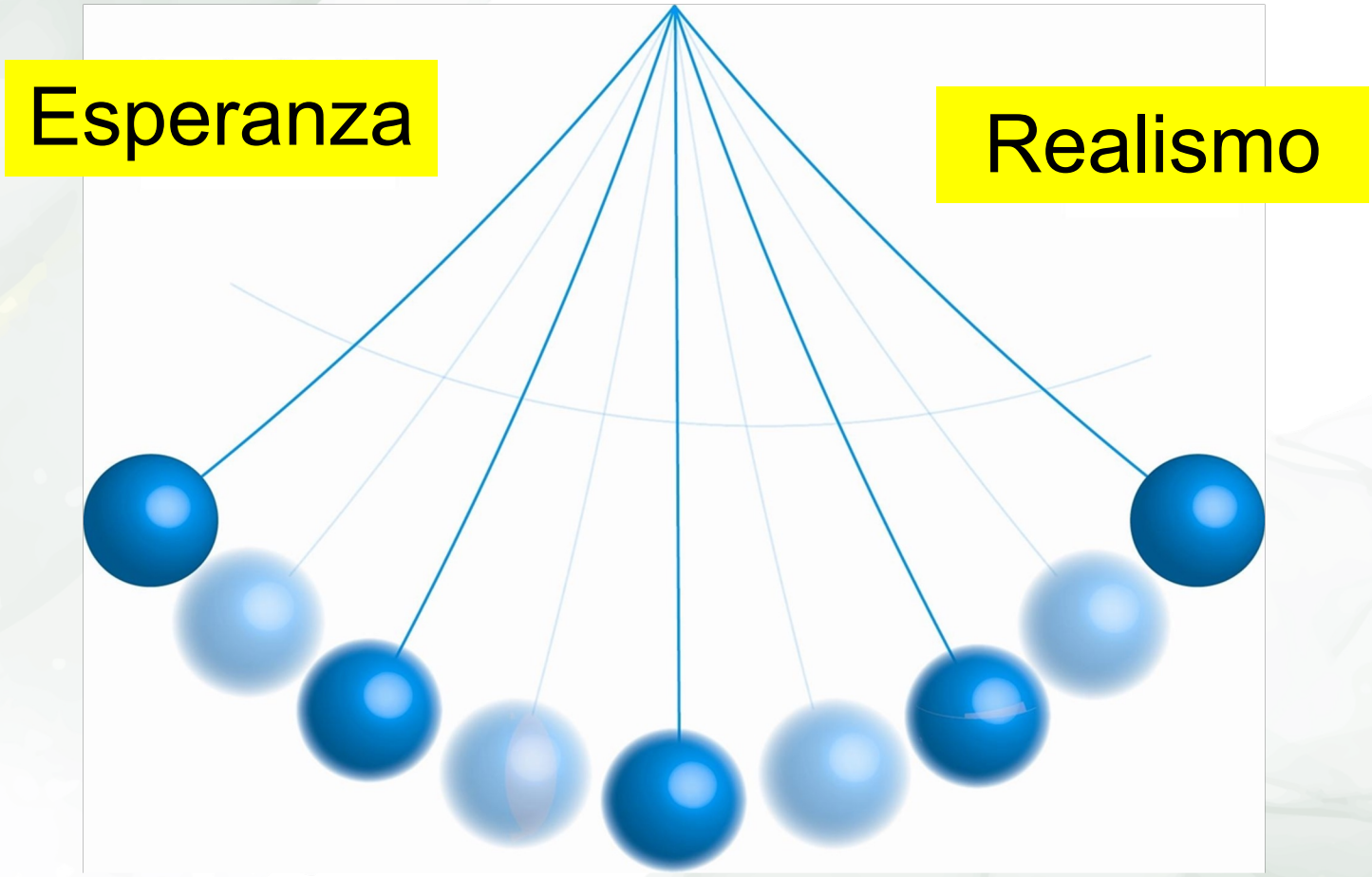


Sociedad
Médica
Cuidados
Paliativos
Chile

Discute con la persona a tu lado:

- ¿Juanita esta en negación o ha aceptado que algún día va a morir de su cáncer?

Pacientes oscilan entre expresiones de esperanza y realismo



Jackson 2013, Weissman 1972

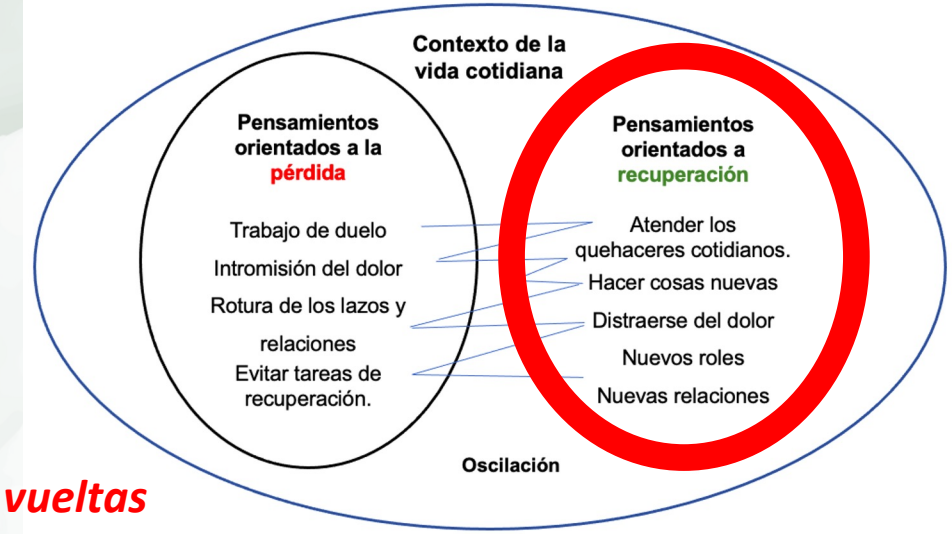
“El péndulo” es **normal** y **común**

- Nadie puede quedarse dentro del "realismo" por mucho tiempo.
- **La esperanza está incorporada en nuestro ADN**
- Nuestro objetivo es ayudar a los pacientes a mantener la esperanza y, al mismo tiempo, tolerar la posibilidad de morir

La comunicación se rompe cuando el médico no respeta este péndulo

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

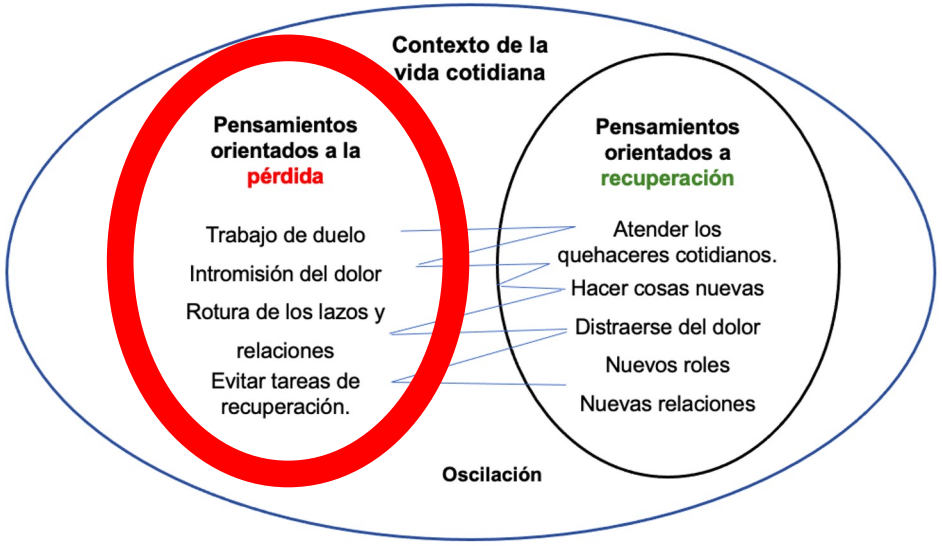
1. La información clínica muestra un mal pronóstico



2. El paciente responde con esperanza

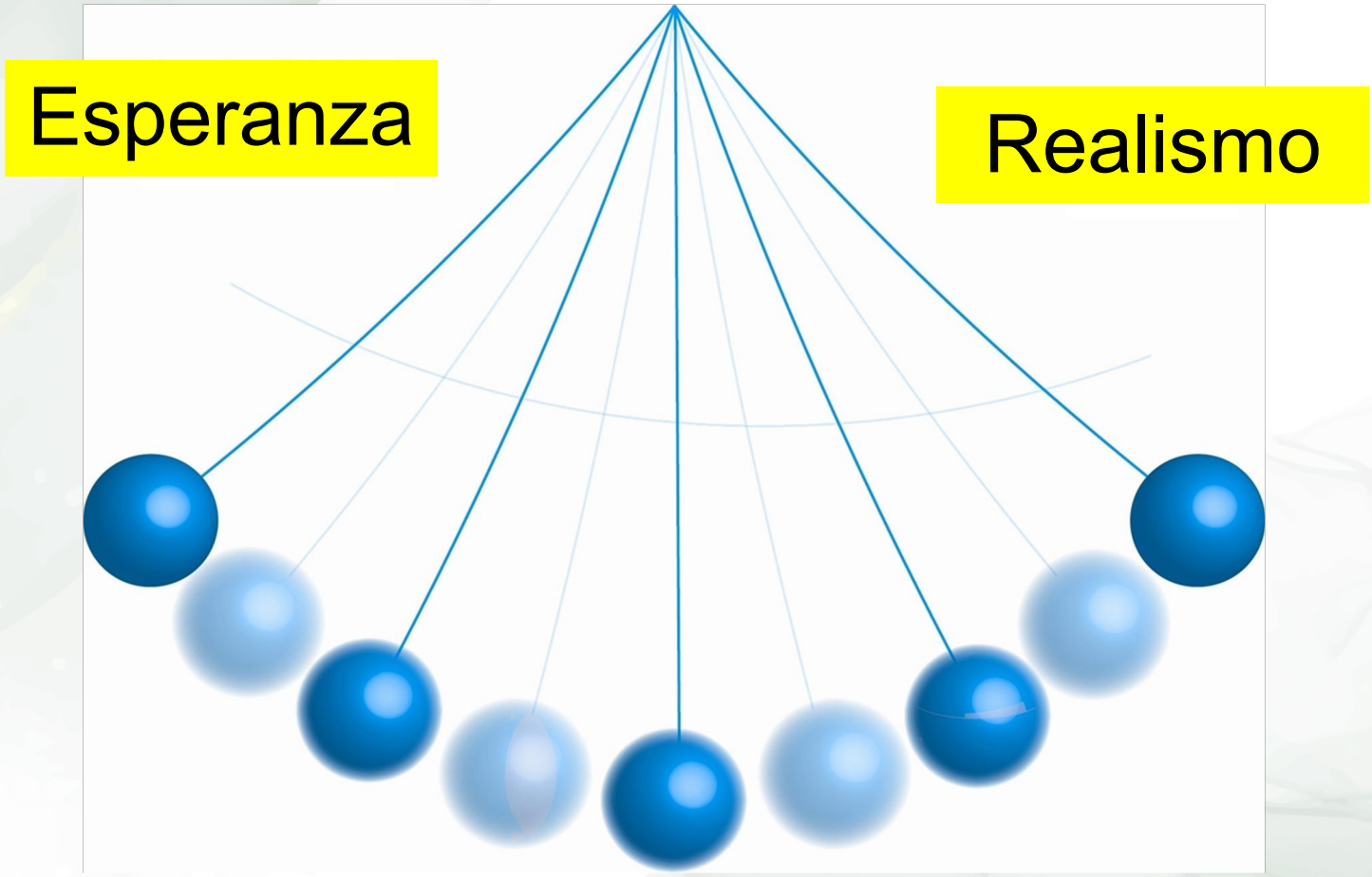
El ciclo continúa dando vueltas y vueltas

3. El médico piensa que el paciente no entendió. Vuelve a enfatizar la severidad



4. El paciente se vuelve más inflexible sobre su esperanza.

Podemos establecer confianza alineándonos con el péndulo de nuestros pacientes

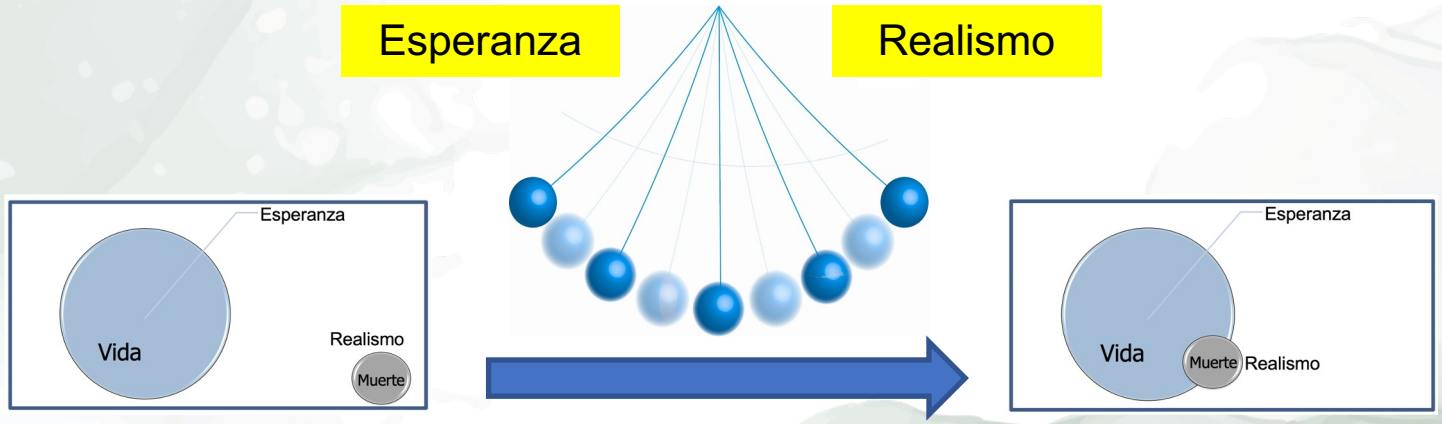


Jackson 2013, Weissman 1972

La integración ocurre con el tiempo

- Nuestro trabajo es ayudar a los pacientes a <u>reconocer simultáneamente ambas realidades</u>

- Porque este proceso lleva tiempo, cuidados paliativos deben <u>integrarse temprano</u> en la enfermedad



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Pero, ¿cómo se hace?

- Múltiples fuentes para las mejores prácticas de comunicación

ARIADNE LABS
BRIGHAM AND WOMEN'S HOSPITAL
HARVARD SCHOOL OF PUBLIC HEALTH

- La comunicación primaria puede ser aprendida rápidamente...

VITAL talk

- …pero las habilidades avanzadas de comunicación requieren años de entrenamiento y experiencia

Center to Advance Palliative Care™ capc

Estas habilidades ayudan a establecer la confianza y fomentar la sincronía emocional

La Jerarquía de las necesidades de comunicación

- **Nivel 1: Establecer Confianza**
  - **sentimiento + competencia técnica + preocupación por el paciente**
- **Nivel 2: Sintonizar con las emociones**
  - **Escuchar activamente y reconocer las emociones**
- **Nivel 3: Discusión central**
  - **Discusión cognitiva de los valores del paciente y las recomendaciones del médico**



Mapa Correcto

- Preguntar
- Decir
- Metas y valores
- Recomendaciones

Emociones

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Podemos alinearnos con nuestros pacientes cuando escuchamos primero y respondemos a las emociones

- Preguntar
- Decir
- Metas y valores
- Recomendaciones

Emociones

Dos habilidades iniciales

1. **Escuchar primero**

1. **Responder a la emoción**

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Habilidad #1
Escuchar Primero



1. **Escuche** primero, y luego escuche más

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

- Yo pensaba que en mi entrenamiento en cuidados paliativos lo importante era aprender a “hablar bien”
- La verdad, es lo opuesto
- Lo "correcto" para decir es diferente para cada paciente

Ignore sus instintos y comience a **escuchar**

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

- Es mucho más difícil de lo que parece…Cuando estamos incómodos tendemos a hablar más

- Use el **SILENCIO**

- Al escuchar podemos identificar qué información el paciente quiere saber y si hay que decir noticias difíciles va a ser mucho más fácil.

2- Use **Preguntas abiertas**: Tres preguntas esenciales

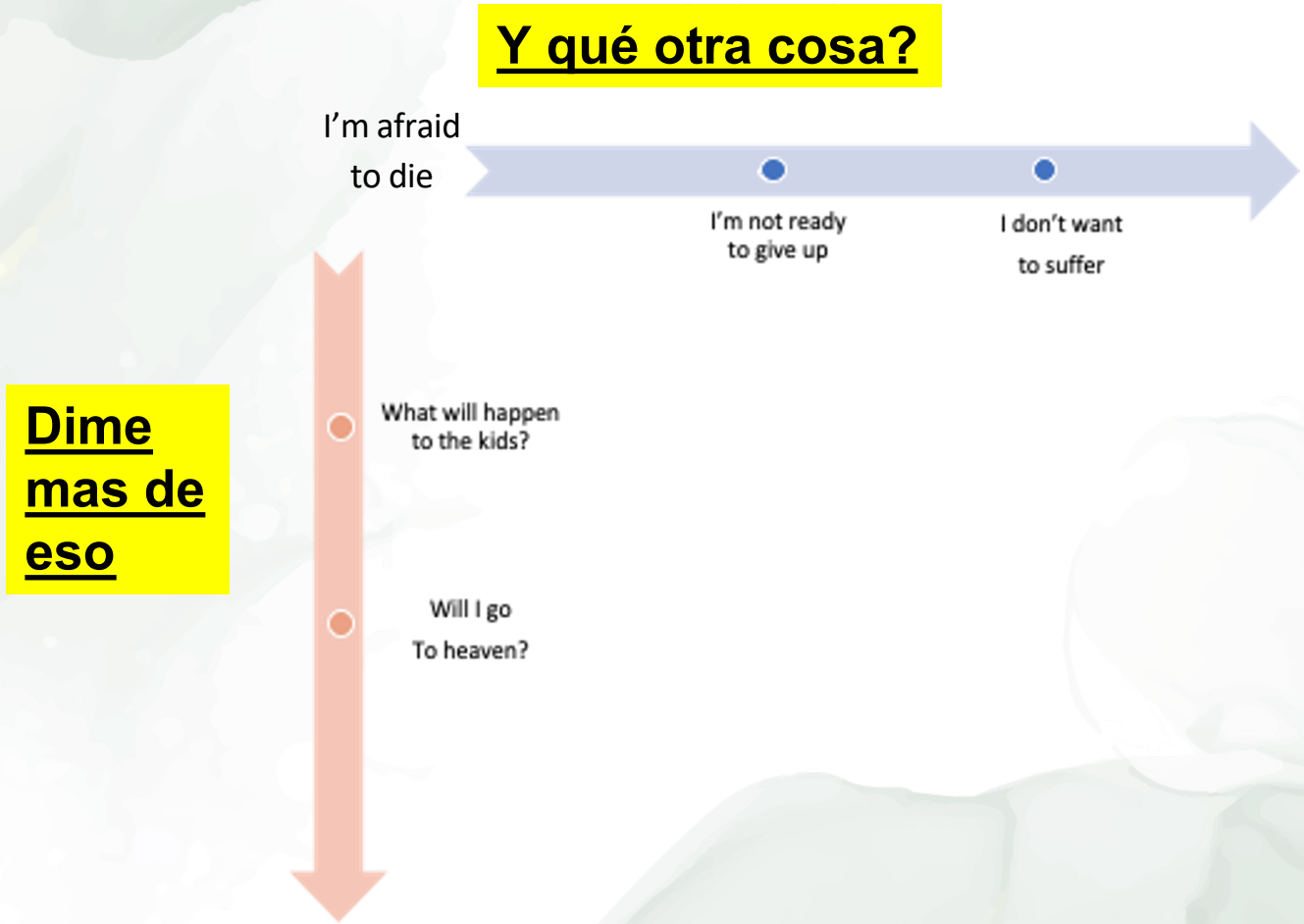
1. ¿Qué sabe o que entiende sobre su enfermedad?

Mirando hacia el futuro…

2. ¿Cuáles son sus preocupaciones?

3. ¿Qué es más importante para usted?

Pedir a los pacientes que elaboren sus respuestas



3- Use reflejos para demostrar su escucha

- Reflejos simples
- Reflejos complejos



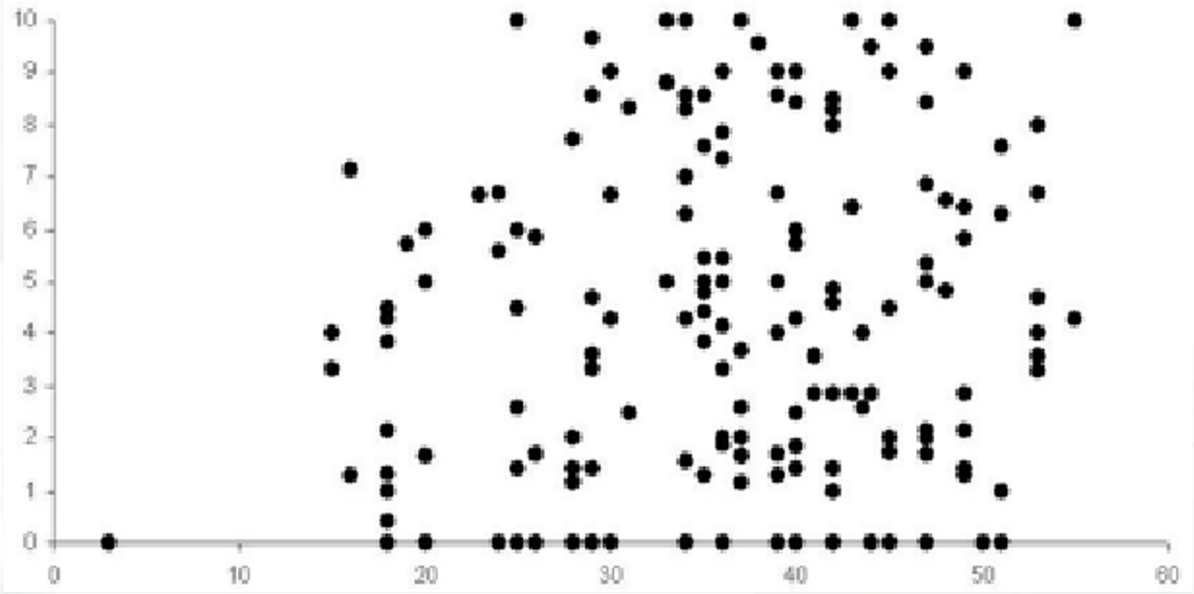
Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

¡Hora de Practicar!

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Necesitamos práctica para mejorar

Patient-rated competence



Doctor self-rated competence

Dickson et al. J Pall Med

Conversaciones son como cirugías…

- Esencial para la atención de calidad en pacientes con enfermedades graves
- Debe realizarlos cuando esté indicado y el beneficio potencial es mayor que el daño potencial
- Deben ser enseñadas y practicadas como cualquier otro procedimiento médico

Sesión de práctica: Caso #1

- Paciente de 51 años casad@, 3 hijos (16-11-7 años) con cáncer de pulmón, recibió radioterapia hace un año y ahora en tratamiento con quimioterapia

- Con síntomas de empeoramiento del dolor y fatiga

- No ha discutido el pronóstico con su oncólogo

Ud como Médico

Sus objetivos para la visita de hoy son

- Haga **preguntas abiertas** para **comenzar escuchando**

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile



Ud como paciente

- Su tío murió de cáncer de pulmón hace 15 años, y hace tiempo que usted sabe que probablemente morirá de este cáncer

- Lo más importante para usted ahora, es vivir lo suficiente para ver a su hijo mayor graduarse de la escuela secundaria y comenzar la universidad (lo que sucederá dentro de 4 meses)

- Su mayor preocupación es el dolor y el sufrimiento que podría experimentar a medida que su cáncer vaya empeorando.

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Preguntas Abiertas

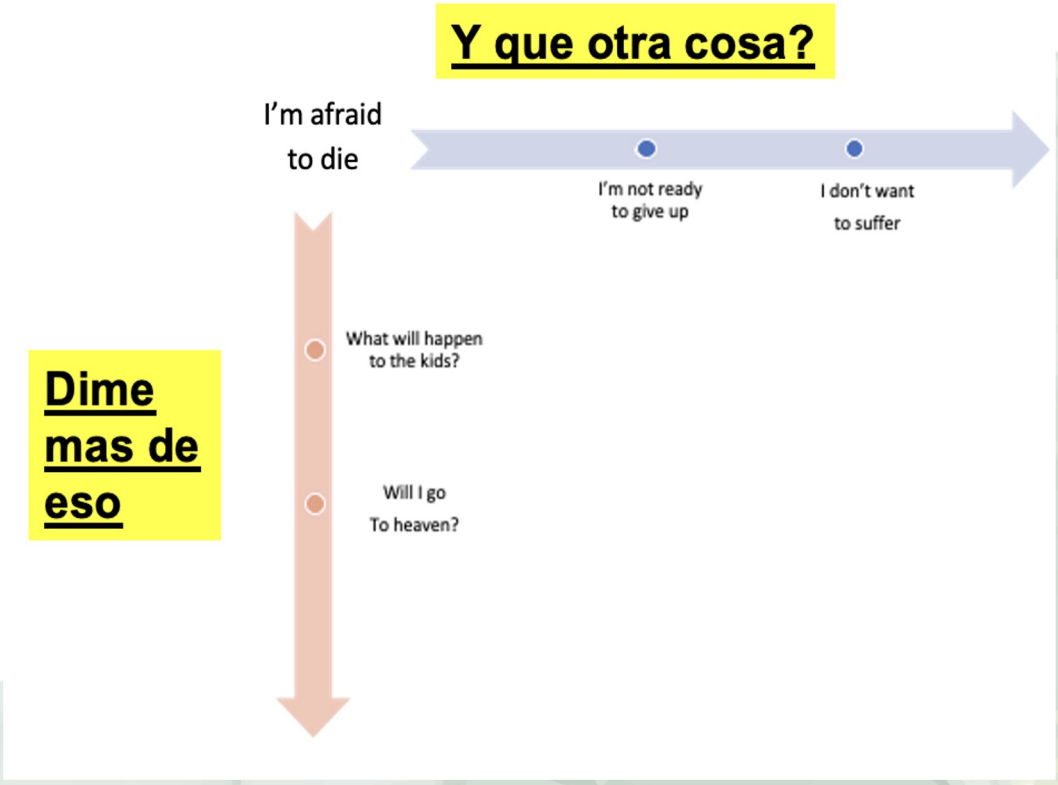
¿Qué entiende sobre su enfermedad?

Mirando hacia el futuro…

¿Qué es más importante para usted?

¿Cuáles son sus preocupaciones?

Preguntas de seguimiento



Discusión

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Habilidad #2
Responder a la emoción

Mapa Correcto

- Preguntar
- Decir
- Metas y valores
- Recomendaciones

Emociones

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Podemos alinearnos con nuestros pacientes cuando escuchamos primero y respondemos a las emociones

- Preguntar
- Decir
- Metas y valores
- Recomendaciones

Emociones

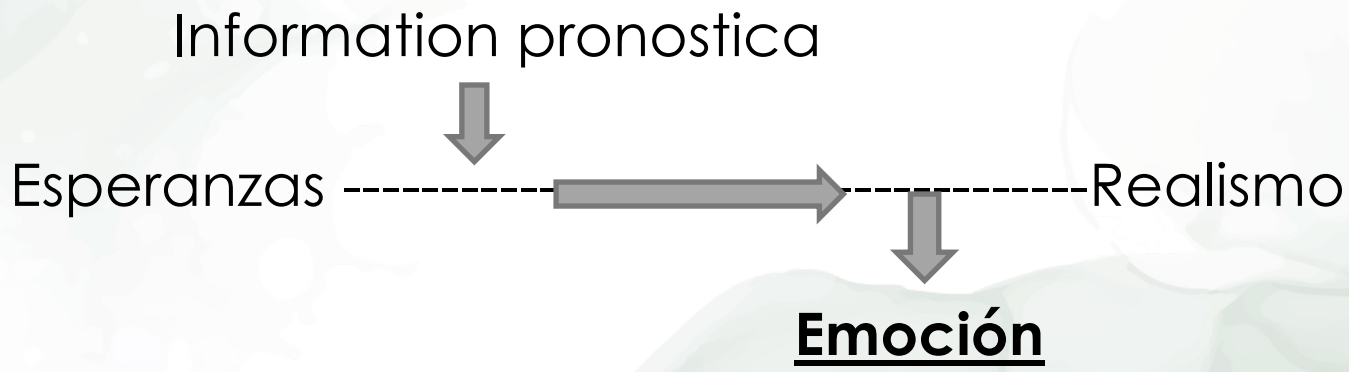
Dos habilidades iniciales

1. **Escuchar primero**

1. **Responder a la emoción**

2. La información pronóstica a menudo precipita la **emoción**

- Cuando el cerebro emocional se enciende, el cerebro cognitivo se apaga
  - Los estudios funcionales de RNM confirman esto
- Cuando la información emocional se acompaña de una respuesta empática, los pacientes retienen más



2. Las emociones a menudo indican una **comprensión más profunda**

Respuestas incorrectas (y comunes)

- Retirada a intervenciones o tratamientos médicos
- Ofrecer tratamientos inútiles

Respuestas correctas

- Declaraciones empáticas
- Silencio

¿Por qué es importante responder efectivamente a las emociones?

- Una de las mejores formas de <u>mostrar empatía</u>

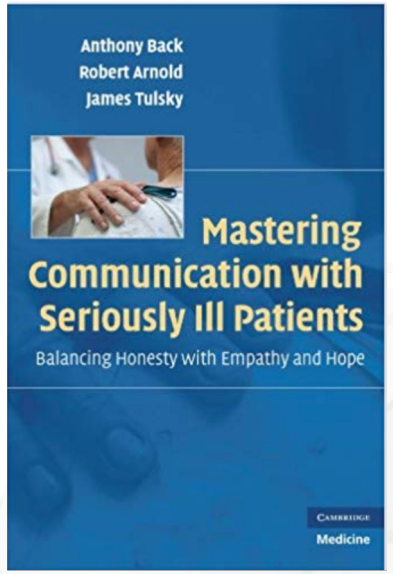
- ¿Por qué nos importa eso?

  ¿Solo para ser amable?

- **<u>Porque es más efectivo.</u>**
  - Aumenta la satisfacción y la confianza
  - Mejora la adherencia
  - Disminuye la ansiedad
  - Mejora la comprensión de la enfermedad

Una estrategia común de la literature: NURSE

- Naming/Nombre
  - puedo ver que esto es frustrante.
- Understanding/Comprensión:
  - No me puedo imaginar cómo sería esto.
- Respect/Respeto:
  - Ha trabajado tan duro para cuidar a su familia durante esta enfermedad.
- Support/Apoyo:
  - Estaré con usted en esta enfermedad, pase lo que pase.
- Exploration/Exploración:
  - ¿Puedes decirme más?



¿Cuál es este?

- Puedo ver que esto es frustrante
  - Nombre
- No me puedo imaginar cómo podría ser esto
  - Comprensión
- Has trabajado tanto para cuidar a tu familia a través de esta enfermedad
  - Respecto
- Estaré contigo en esta enfermedad, pase lo que pase
  - Ayuda
- ¿Me puede decir más?
  - Exploración

Demostración de NURSE

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Observación

- ¿Qué enunciados de la NURSE observaste?
- ¿Cómo notaste que estas afirmaciones afectaban al paciente?

Técnicas de NURSE

- **Naming/Nombre:** puedo ver que esto es frustrante.
- **Understanding/Comprensión:** No me puedo imaginar cómo sería esto.
- **Respect/Respeto:** Ha trabajado tan duro para cuidar a su familia durante esta enfermedad.
- **Support/Apoyo:** Estaré con usted en esta enfermedad, pase lo que pase.
- **Exploration/Exploración:** ¿Puedes decirme más?

Sesión de práctica: Caso #2

- El mismo paciente, 6 meses después.
- Paciente de 51 años casad@, 3 hijos (16-11-7 años) con cáncer de pulmón, que recibió quimiterapia y radioterapia.
- En último control con oncólogo se suspendió tratamiento de quimioterapia.

Ud como Médico

Sus objetivos para la visita de hoy son

- Haga **preguntas abiertas** para **comenzar escuchando**

- Si encuentra **emociones fuertes** en cualquier momento, responda con las **herramientas de NURSE**

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

TRISTEZA



Preguntas Abiertas

¿Qué entiende sobre su enfermedad?

Mirando hacia el futuro…

¿Qué es más importante para usted?

¿Cuáles son sus preocupaciones?

NURSE/Respondiendo a las emociones

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Naming/Nombre
- Puedo ver que esto es frustrante.

Understanding/Comprensión:
- No me puedo imaginar cómo sería esto.

Respect/Respeto:
- Usted es tan fuerte

Support/Apoyo:
- Estaré con usted en esta enfermedad, pase lo que pase.

Exploration/Exploración:
- ¿Puedes decirme más?

Discusión

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Herramientas para Escuchar

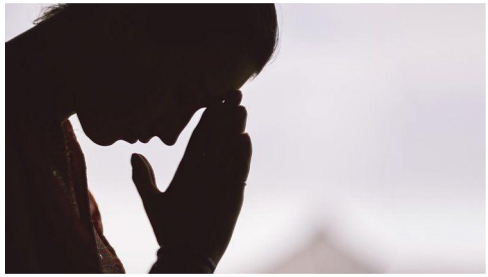
- La mayoría de los pacientes oscilan entre expresiones de esperanza y realismo.

- La tarea central de los cuidados paliativos es permitir que los pacientes integren juntos la esperanza y el realismo

- Podemos alinearnos con nuestros pacientes cuando escuchamos primero y respondemos a las emociones

- Cada paciente tiene una "diapositiva oculta”

Volvamos a nuestro caso



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

- Mujer de 55 años con cáncer gástrico metastásico (y 3 nietos pequeños)
- Comienza la reunión con preguntas abiertas
- Cuando oncología comparte que la mejor manera de maximizar el buen tiempo sería suspender la quimioterapia, usted brinda declaraciones de NURSE cuando el paciente comienza a llorar
- La familia comienza a planear una fiesta de cumpleaños para la próxima semana

Llevándolo a casa

¿Qué es algo nuevo que aprendiste hoy?

¿Qué te sorprendió hoy?

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Muchas gracias

