

Decisiones compartidas y conspiración del silencio

Dra. Mondéjar Solís

XV
CURSO
SEOM

PARA RESIDENTES

CONTROL DE SÍNTOMAS Y TERAPIA DE SOPORTE

 **virtual**



Sección SEOM 
Cuidados Continuos

Fundación
SEOM

SEOM
Sociedad Española
de Oncología Médica

Disclosure Information

- ❑ Employment: Roche
- ❑ Consultant or Advisory Role: Roche, Merk, Amgen
- ❑ Research Funding: Roche, Celgene
- ❑ Speaking: Roche, Merk, Amgen

Guión

Decisiones compartidas

- ¿Qué es?
- ¿Por qué es importante?
- ¿Cómo llevarlo a la práctica?

Conspiración del silencio

- ¿Qué es?
- ¿Es importante?
- ¿Quién lo genera? ¿Qué consecuencias genera?
- ¿Cómo prevenirlo?
- ¿Cómo tratarlo?



Guión

Decisiones compartidas

- ¿Qué es?

- ¿Por qué es importante?

- ¿Cómo llevarlo a la práctica?

Conspiración del silencio

- ¿Qué es?

- ¿Es importante?

- ¿Quién lo genera? ¿Qué consecuencias genera?

- ¿Cómo prevenirlo?

- ¿Cómo tratarlo?



Decisiones compartidas

Cambiamos el término por:

Planificación compartida de la atención

Definiciones internacionales

Es un proceso, no un único documento

Vol. 53 No. 5 May 2017

Journal of Pain and Symptom Management 821

Original Article

Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel



Rebecca L. Sudore, MD, Hillary D. Lum, MD, PhD, John J. You, MD, Laura C. Hanson, MD, MPH, Diane E. Meier, MD, Steven Z. Pantilat, MD, Daniel D. Matlock, MD, MPH, Judith A.C. Rietjens, PhD, Ida J. Korfae, MSc, PhD, Christine S. Ritchie, MD, MSPH, Jean S. Kutner, MD, MSPH, Joan M. Teno, MD, MS, Judy Thomas, JD, Ryan D. McMahan, BS, BA, and Daren K. Heyland, MD, MSc

Division of Geriatrics, Department of Medicine (R.L.S., C.S.R., R.D.M.), University of California, San Francisco; San Francisco Veterans Affairs Medical Center (R.L.S.), San Francisco, California; VA Eastern Colorado Geriatrics Research Education and Clinical Center (GRECC) (H.D.L., D.D.M.), Denver, Colorado; Division of Geriatric Medicine, Department of Medicine (H.D.L., D.D.M.), University of Colorado School of Medicine, Aurora, Colorado, USA; Departments of Medicine (J.J.Y.) and Clinical Epidemiology and Biostatistics (J.J.Y.), McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada; Division of Geriatric Medicine (L.C.H.), University of North Carolina at Chapel Hill, Chapel Hill, North Carolina; Brookdale Department of Geriatrics and Palliative Medicine (D.E.M.), Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, New York; Palliative Care Program, Division of Hospital Medicine, Department of Medicine (S.Z.P.), University of California, San Francisco, California, USA; Department of Public Health (J.A.C.R., I.J.K.), Erasmus University Medical Center, Rotterdam, The Netherlands; Division of General Internal Medicine (J.S.K.), Department of Medicine, University of Colorado School of Medicine, Aurora, Colorado; Division of Gerontology and Geriatrics (J.M.T.), University of Washington, Seattle, Washington; Coalition for Compassionate Care of California (J.T.), Sacramento, California; and Department of Critical Care Medicine (D.K.H.), Queen's University; Clinical Evaluation Research Unit, Kingston General Hospital, Kingston, Ontario, Canada

J Pain & Symptom Manag 2017 (May); 53(3): 821-832

Lancet Oncology 2017 (Sep); 18: e543-e551

Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care

Judith A C Rietjens, Rebecca L Sudore, Michael Connolly, Johannes J van Delden, Margaret A Drickamer, Mirjam Droger, Agnes van der Heide, Daren K Heyland, Dirk Houttekier, Daisy J A Janssen, Luciano Orsi, Sheila Payne, Jane Seymour, Ralf J Jox, Ida J Korfae, on behalf of the European Association for Palliative Care

Advance care planning (ACP) is increasingly implemented in oncology and beyond, but a definition of ACP and recommendations concerning its use are lacking. We used a formal Delphi consensus process to help develop a definition of ACP and provide recommendations for its application. Of the 109 experts (82 from Europe, 16 from North America, and 11 from Australia) who rated the ACP definitions and its 41 recommendations, agreement for each definition or recommendation was between 68–100%. ACP was defined as the ability to enable individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate. Recommendations included the adaptation of ACP based on the readiness of the individual; targeting ACP content as the individual's health condition worsens; and, using trained non-physician facilitators to support the ACP process. We present a list of outcome measures to enable the pooling and comparison of results of ACP studies. We believe that our recommendations can provide guidance for clinical practice, ACP policy, and research.

Planificación compartida de la atención

Definición

“La **planificación compartida de la atención** (shared care planning) es un **proceso** deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención”

<https://www.aepca.es/>



Sección SEOM
Cuidados Continuos

Fundación
SEOM

SEOM
Sociedad Española
de Oncología Médica

Decisiones compartidas

Bases comunicación médico-paciente

MARCO LEGAL: Derechos del paciente

PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA

Decisiones compartidas

Bases comunicación médico-paciente

MARCO LEGAL: Derechos del paciente

Se respete su
voluntad: DIP

Intimidad

Información
asistencial

Decidir:
Consentimiento
Informado

PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA

Reclamar y sugerir

RECUERDE QUE...

Habitualmente en las decisiones médicas intervienen múltiples factores y por ello es necesario que a la hora de tomar decisiones se conozcan las preferencias del paciente.

A este proceso, en el que el paciente manifiesta y comparte sus preferencias con su médico o equipo sanitario acerca de las actuaciones sanitarias que desea recibir o rechazar, se le conoce como planificación anticipada de las decisiones, que puede quedar recogida en el documento de **Instrucciones Previas**.

Para poder asegurar que esas preferencias y deseos sean tenidos en cuenta en cualquier lugar del territorio nacional, es necesario registrar el documento de **Instrucciones Previas**.

Para obtener más información

Si desea obtener una información más amplia sobre las **Instrucciones Previas**, podrá:

- Preguntar a los profesionales sanitarios que habitualmente le atienden.
- Consultar en las unidades administrativas y los servicios de atención al paciente de las instituciones y centros sanitarios y socio-sanitarios, tanto públicos como privados.
- En el **Portal Salud de la Comunidad de Madrid**, en el que encontrará también los documentos necesarios para poder formular sus preferencias y deseos (www.comunidad.madrid/servicios/salud/instrucciones-previas).
- Además, podrá plantear sus dudas enviando un correo electrónico a la siguiente dirección: sanidadinforma@salud.madrid.org

Planifique la asistencia sanitaria que desee recibir, cuando ya no pueda expresar su voluntad

INSTRUCCIONES PREVIAS Eficacia y seguridad



¿Sabe usted que puede planificar la asistencia sanitaria que desee recibir, para cuando ya no pueda expresar su voluntad, sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo?

Su médico y los profesionales sanitarios pueden ayudarle y orientarle a la hora de tomar decisiones.

La **Comunidad de Madrid** facilita el ejercicio de este derecho de una forma ágil, sencilla y gratuita.

¿Qué son las Instrucciones Previas?

Es el documento por el que una persona manifiesta sus deseos sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo para que esa voluntad se cumpla en el momento en que llegue a determinadas situaciones clínicas que le impidan expresar su voluntad personalmente.

¿Cómo puedo formular mis Instrucciones Previas?

Siempre por escrito y basta con ser capaz y mayor de 18 años.

¿Cómo puedo hacer mis Instrucciones Previas?

- Ante tres testigos.
- A través de las unidades administrativas y en los servicios de atención al paciente de las instituciones y centros sanitarios y sociosanitarios, públicos y privados.

¿Qué puedo señalar en las Instrucciones Previas?

- Instrucciones o deseos relacionados con la atención sanitaria.
- Preferencias sobre cómo quiero ser atendido en el final de mi vida.
- Criterios sobre mi percepción de calidad de vida.
- Situaciones clínicas concretas en las que quiero que se respeten mis instrucciones o deseos.
- Instrucciones sobre el destino de mi cuerpo o de mis órganos.

¿Qué límites existen?

Los únicos límites a mis preferencias y deseos serán aquellos que sean contrarios a la legislación vigente aplicable, o a la buena práctica clínica (lex artis).

¿Puedo nombrar un representante?

Aunque es opcional, se recomienda designar representante que actúe como interlocutor ante el médico responsable o el equipo sanitario, cuando sea necesario aplicar las **Instrucciones Previas**.

¿Qué ocurre si no me encuentro en mi residencia habitual?

A través del Registro Nacional, cualquier médico en España podrá acceder a su documento de **Instrucciones Previas**.

¿Puedo modificar mis Instrucciones Previas?

Sí, por supuesto. En cualquier momento usted podrá modificar, sustituir o revocar sus **Instrucciones Previas**.

¿Qué eficacia tienen las Instrucciones Previas?

Serán tenidas en cuenta únicamente cuando no tenga capacidad y posibilidades de expresar la voluntad. Mientras conserve tales facultades, la voluntad prevalece siempre sobre lo manifestado en el documento.

Si tengo dudas, ¿quién puede ayudarme?

Sus médicos y otros profesionales sanitarios de su entorno pueden ayudarle a planificar su atención médica futura y a expresar sus preferencias en el documento de **Instrucciones Previas**.

¿Son confidenciales y seguras las Instrucciones Previas?

Todos los documentos de **Instrucciones Previas** son confidenciales y son custodiados según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal. El acceso solo se llevará a cabo en el momento en que las **Instrucciones Previas** hayan de ser aplicadas.

DECLARO:

QUE QUIERO SE TENGAN EN CUENTA LOS SIGUIENTES CRITERIOS:

(Señale los que se correspondan con su proyecto vital)

- La capacidad de comunicarme y relacionarme con otras personas.
- No padecer dolor físico o psíquico o angustia intensa e invalidante.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita realizar las actividades propias de la vida diaria.
- Preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones clínicamente irreversibles.
- Preferencia por permanecer en mi domicilio habitual durante los últimos días de mi vida.
- En caso de encontrarme transitoriamente en estado de lucidez, no deseo ser informado sobre mi diagnóstico fatal.

SITUACIONES CLÍNICAS EN QUE DESEO SE CONSIDERE ESTE DOCUMENTO

(Señale las que desea se tengan en cuenta)

- Enfermedad incurable avanzada** (Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo).
- Enfermedad terminal** (Enfermedad avanzada, en fase evolutiva e irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva).
- Situación de agonía** (La que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas).

INSTRUCCIONES QUE DESEO SE TENGAN EN CUENTA EN MI ATENCIÓN MÉDICA.

(Señale las que desea)

- Deseo finalizar mi vida sin la aplicación de técnicas de soporte vital, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada y fútil que sólo esté dirigida a prolongar mi supervivencia artificialmente, o que estas medidas se retiren, si ya han comenzado a aplicarse.
- Deseo que se me proporcionen los tratamientos necesarios para paliar el dolor físico o psíquico o cualquier síntoma que me produzca una angustia intensa.
- Rechazo recibir medicamentos o tratamientos complementarios y que se me realicen pruebas o procedimientos diagnósticos, si en nada van a mejorar mi recuperación o aliviar mis síntomas.
- Deseo que se facilite a mis seres queridos y familiares el acompañarme en el trance final de mi vida, si ellos así lo manifiestan y dentro de las posibilidades del contexto asistencial.
- Deseo me sean aplicados todos los tratamientos precisos para el mantenimiento de la vida hasta donde sea posible, según el buen criterio médico.

INSTRUCCIONES SOBRE MI CUERPO

(Señale las que desea)

- Deseo donar mis órganos para ser trasplantados a otra persona que los necesite.
- Deseo donar mis órganos para la investigación.
- Deseo donar mi cuerpo para la investigación, incluida la autopsia, cuando fuera necesaria según criterio facultativo.
- Deseo donar mis órganos para la enseñanza universitaria.
- Deseo donar mi cuerpo para la enseñanza universitaria.

OTRAS INSTRUCCIONES



Decisiones compartidas

Bases comunicación médico-paciente

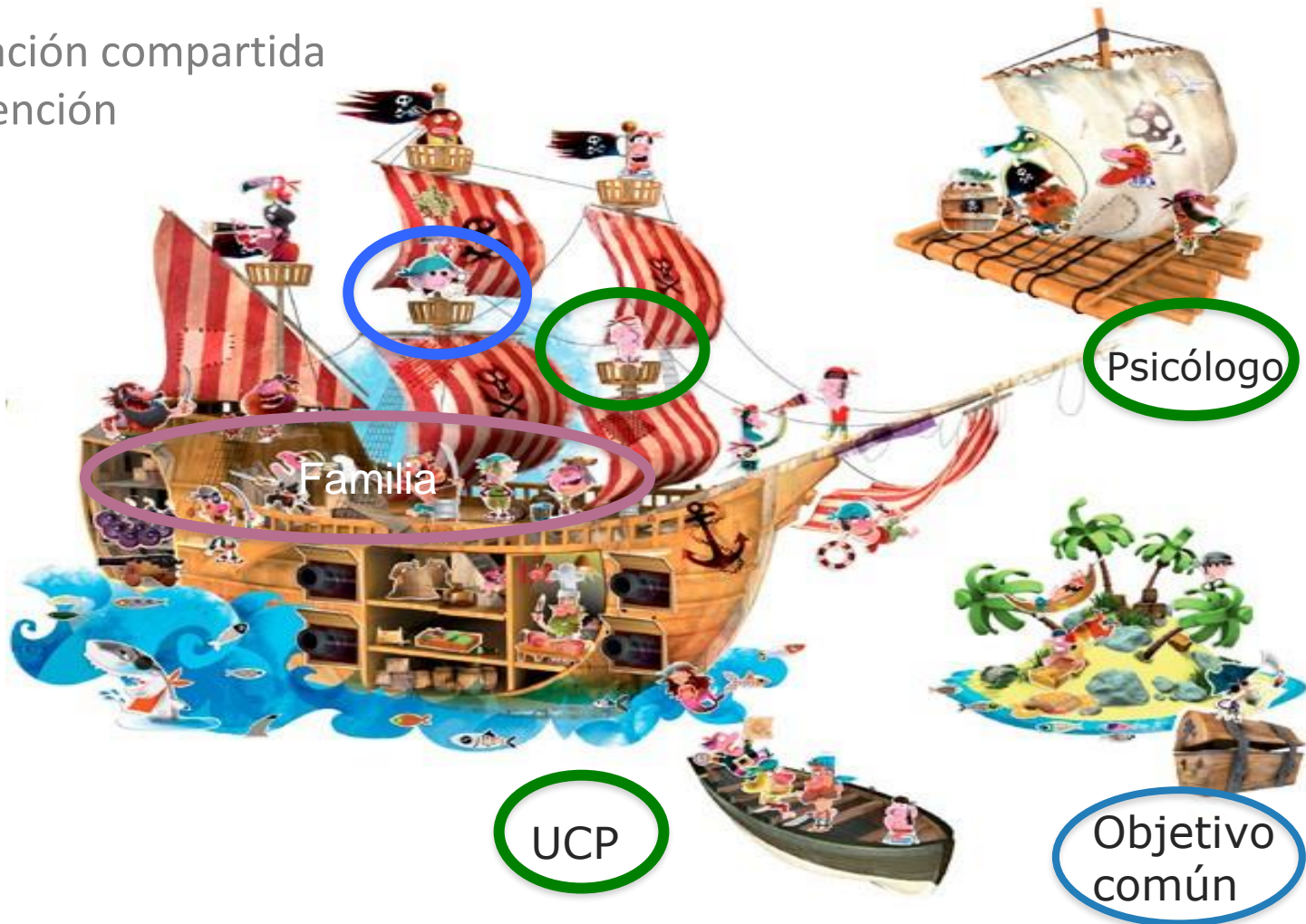
MARCO LEGAL: Derechos del paciente

PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA



Tom Beauchamp y James Franklin Childress, 1979

Planificación compartida de la atención



Guión

Decisiones compartidas

- ¿Qué es?

- ¿Por qué es importante?

- ¿Cómo llevarlo a la práctica?

Conspiración del silencio

- ¿Qué es?

- ¿Es importante?

- ¿Quién lo genera? ¿Qué consecuencias genera?

- ¿Cómo prevenirlo?

- ¿Cómo tratarlo?



¿Por qué es importante?

Review Article

The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review

Arianne Brinkman-Stoppelenburg, Judith AC Rietjens,
and Agnes van der Heide

PALLIATIVE
MEDICINE

Palliative Medicine
1–26

© The Author(s) 2014

Reprints and permissions:

sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/0269216314526272

pmj.sagepub.com



Guión

Decisiones compartidas

- ¿Qué es?
- ¿Por qué es importante?
- ¿Cómo llevarlo a la práctica?

Conspiración del silencio

- ¿Qué es?
- ¿Es importante?
- ¿Quién lo genera? ¿Qué consecuencias genera?
- ¿Cómo prevenirlo?
- ¿Cómo tratarlo?



PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN

PASOS	ACTUACIONES
1. EXPLORAR VALORES Y CAPACIDAD DEL PACIENTE	<ul style="list-style-type: none">- Identificar FASE ENFERMEDAD- Averiguar conocimientos previos sobre su enfermedad- Complementar información sobre la PCA- Detectar y evaluar respuesta emocional- Señalar la importancia de asignar Representante
2. TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS	<ul style="list-style-type: none">- Asesorar y participar en la toma de decisiones con respecto a las posibles alternativas de los tratamientos (medios soporte vital), como cambios de unidad, medicación, exámenes diagnósticos y tratamientos no farmacológicos, situaciones de incertidumbre (ingreso UCI)- Aclarar el papel del representante e identificar los valores del paciente más importantes para la toma de decisiones
3. DOCUMENTAR LAS PREFERENCIAS DEL PACIENTE: DIP	<ul style="list-style-type: none">- Introducir la PCA en la HªClínica- Ayudar a la redacción, interpretación e inclusión del DIP en la Hª Clínica del paciente, explicando al Representante legal sus implicaciones y funciones.- Ajustar el tratamiento a sus preferencias y valores
4. REVISAR Y ACTUALIZAR SUS PREFERENCIAS	<ul style="list-style-type: none">- Revisar de manera periódica el documento, especialmente tras haber sufrido episodio agudos- Los cambios realizados siempre deben ser realizados tras acuerdo con los Profesionales Implicados y comunicado al Representante
5. RESPETAR LAS DECISIONES TOMADAS POR EL PACIENTE	<ul style="list-style-type: none">- Identificar el Representante para el proceso de la toma de decisiones- Acceso al DIP e interpretación exhaustiva- En situaciones que no hubieran sido previamente planificadas, basarse en la historia de valores, el DIP y la figura del Representante- Ante desacuerdo entre profesionales sanitarios y Representante, importancia de derivar el caso al CEAS

Guión

Decisiones compartidas

- ¿Qué es?

- ¿Por qué es importante?

- ¿Cómo llevarlo a la práctica?

Conspiración del silencio

- ¿Qué es?

- ¿Es importante?

- ¿Quién lo genera? ¿Qué consecuencias genera?

- ¿Cómo prevenirlo?

- ¿Cómo tratarlo?



¿Qué es?

Es una barrera a la verdad

- Acuerdo implícito o explícito al que llega la familia, el entorno o los profesionales de la salud de **cambiar u omitir información** al paciente con el fin de protegerlo del impacto que le pueda generar
- Se habla de los problemas del día a día, sin poder abordar el diagnóstico ni el pronóstico
- Por lo general, a petición de la familia
- También los clínicos... (reduce ansiedad y estrés del profesional)

¿Qué es?

Es una barrera a la verdad

- Adaptativa: temporal, necesita tiempo
- Desadaptativa: El paciente quiere saber y no se le proporciona la información
- Parcial: Conoce el diagnóstico pero no el pronóstico
- Total: No conoce ni el diagnóstico ni el pronóstico

Guión

Decisiones compartidas

- ¿Qué es?

- ¿Por qué es importante?

- ¿Cómo llevarlo a la práctica?

Conspiración del silencio

- ¿Qué es?

- ¿Es importante?

- ¿Quién lo genera? ¿Qué consecuencias genera?

- ¿Cómo prevenirlo?

- ¿Cómo tratarlo?



¿Es importante?

❑ Bermejo et al. 2013.

❑ Grado de información al ingreso y al alta en Unidad de Cuidados Paliativos

❑ 59 pacientes

❑ Media edad 76 años

❑ 14% desconocimiento del diagnóstico al ingreso--- 8% al alta

❑ 71% desconocimiento del pronóstico al ingreso --- 57% al alta

❑ El 50% de los pacientes no habla, niega o evita hablar de la enfermedad

❑ 55% de los familiares (al ingreso y al alta) quiere proteger al enfermo de la información

POCO IMPACTO DE LA
INTERVENCIÓN EN EL INGRESO

La conspiración del
silencio es una
práctica frecuente

Guión

Decisiones compartidas

- ¿Qué es?

- ¿Por qué es importante?

- ¿Cómo llevarlo a la práctica?

Conspiración del silencio

- ¿Qué es?

- ¿Es importante?

- ¿Quién lo genera? ¿Qué consecuencias genera?

- ¿Cómo prevenirlo?

- ¿Cómo tratarlo?



¿Quién lo genera?

Yo conozco bien a mi padre, no podrá soportarlo

❑ La familia de manera directa: Los motivos que argumentan los familiares:

- Hace perder la esperanza
- Conlleva depresión
- Acelera la progresión de la enfermedad y la muerte
- Aumenta el riesgo de suicidio
- Causa sufrimiento psicológico

❑ La familia de manera indirecta: No son conscientes de la gravedad o están en fase de negación

❑ El médico:

- Autoprotección: Disminuye su estrés ya que evita el enfrentamiento a las reacciones emocionales del paciente
- Falta de formación en comunicación de malas noticias y manejo de reacciones emocionales fuertes
- Dificultad para establecer un diagnóstico o pronóstico preciso
- Sentimiento de fracaso: “no le he podido curar”
- Creer que hablar de enfermedad terminal es sinónimo de: “no hay nada más que hacer”
- Creer que los pacientes en realidad no quieren saber: “Cuando dicen que quieren saber, en realidad no quieren saber”

¿Qué consecuencias genera?

Lo que mal empieza, mal acaba

Sistema familiar	Paciente	Profesional
Bloqueo en la comunicación Paciente-familia	Pérdida de autonomía	Desgaste emocional: no perjudicar ni a la familia ni al paciente
Duelo	Aislamiento	Peligro de emitir juicios y valoraciones equivocadas
Agotamiento emocional	Desconfianza en el profesional	
Decisiones erróneas	Aparición de preocupaciones fuera de proporción: ira, miedo, ansiedad, depresión, confusión	
Sentimiento de culpa	Pérdida de necesidades espirituales: reconciliación, gratitud.	

Guión

Decisiones compartidas

- ¿Qué es?

- ¿Por qué es importante?

- ¿Cómo llevarlo a la práctica?

Conspiración del silencio

- ¿Qué es?

- ¿Es importante?

- ¿Quién lo genera? ¿Qué consecuencias genera?

- ¿Cómo prevenirlo?

- ¿Cómo tratarlo?



¿Cómo prevenirlo?



¿Cómo prevenirlo?

Estrategias de intervención

- Establecer las bases de comunicación desde el principio: información clara, abierta, adaptada a las necesidades del paciente
- Paciente como dueño de la información y es él quien decide qué personas deben conocerla
- Evitar que el enfermo esté fuera de la habitación en los encuentros con la familia. Si la familia lo solicita, se hará con conocimiento y consentimiento siempre del enfermo
- Priorizar el deseo del paciente sobre lo que quiere y no quiere conocer
- Desde el principio, asegurar una atención continuada y apoyo hasta el final

Premisas para mejorar

- ❑ La comunicación puede funcionar, dependiendo del modo en que se utilice, como factor protector o factor de riesgo.
- ❑ Resulta imprescindible incorporar conocimientos y habilidades comunicativas adecuadas, terapéuticamente útiles y válidas.
- ❑ El sufrimiento por mal manejo de la información y errores en la comunicación es un sufrimiento innecesario, hay que evitarlo.

Eficacia paliativa
(reduce síntomas)

Amplio índice
terapéutico
(no sobredosis)

Comunicoterapia

Usando reglas: SPIKES

Diseñado por un Oncólogo Canadiense (Buckman) en el año 2000

SPIKES : 6 pasos

S- SETTING: Preparando la entrevista

P- PERCEPTION: ¿Qué sabe? Preguntar antes de hablar

I- INVITATION: ¿Qué y cuánto quiere saber?

K- KNOWLEDGE: transmisión de información, alineando y educando.

E- EMOTIONS: Respondiendo desde la empatía a sus emociones.

S- STRATEGY: Plan de tratamiento / seguimiento. Comprobar lo comprendido.

S- SETTING: Preparando la entrevista

OFRECER UN TIEMPO DE CALIDAD

- *Certeza del diagnóstico*
- *Lugar tranquilo*
- *Intimidad*
- *Distancia*
- *Personas adecuadas (preguntar al paciente)*
- *Propiciar que esté acompañado*
- *Preparar la entrevista, preguntas, lenguaje claro y sencillo, actitud*
- *Silenciar el móvil y el teléfono de la consulta (en momentos clave)*

P- PERCEPTION: ¿Qué sabe?

- *Preguntas abiertas*
- *Escucha activa de sus palabras y de su silencio*
- *Facilitar las emociones*
- *Fijarnos en la comunicación no verbal*
- *No interrumpir, esperar a que acabe para empezar a hablar*

¿Qué le han contado
en el ingreso?
¿Qué piensa de su
dolor?

I- INVITATION: ¿Qué y cuánto quiere saber?

- *Aceptar su silencio, negativa o evasiva a ser informado
“ahora veo que no quiere hablar, si lo desea otro día hablaremos de ello”*
- *Profundidad de la información que desea recibir*

¿Quiere que le comente algo de su enfermedad?
¿Quiere conocer los detalles? ¿Hay alguien a quien preferiría que yo se lo contase?

K- KNOWLEDGE:

trasmisión de información, alineando y educando.

- *“LA VERDAD SOPORTABLE”*: respetar el RITMO del paciente
- *Empleando una INTRODUCCIÓN (alivia impacto emocional)*
- *GRADUALMENTE*
- *LENGUAJE SENCILLO. Comprobar comprensión.*
- *PAUSAS*

Me temo que el resultado de los estudios no es el que esperábamos...

¿Le surge alguna duda?
Explíqueme con sus palabras qué comprendió...?

E- EMOTIONS:

Respondiendo desde la empatía a sus emociones

¿Es aceptable la reacción del paciente/familiares?

¿Qué siente en este momento?
Le entiendo, es duro, pero todo lo que podamos hacer estará a su alcance y nunca estará solo

Llanto

Bloqueo

EMPATÍA y
CONTACTO
FÍSICO

Mantener la calma:
Comprendo su dolor pero le ruego que corrija su actitud en este momento

Amenaza al
médico

Romper objetos

Nunca utilizar la agresividad

S- STRATEGY: Plan de tratamiento

- *Demostrar al paciente y familia que “vamos en el mismo barco”*
- *Explicar procedimientos y pruebas justificadamente y sus posibles incomodidades: CRONOGRAMA DE PRUEBAS*
- *Elaborar conjuntamente con el paciente un plan terapéutico a seguir y planes “B”*
- *Si pregunta sobre su pronóstico: ESPERANZA REALISTA*
- *ASEGURAR AUSENCIA DE SUFRIMIENTO Y SOLEDAD (Control de síntomas y nuestro apoyo)*
- *RESUMEN FINAL*

No podemos hablar de curación, el tiempo no lo podemos saber, pero JUNTOS valoraremos distintos tratamientos para frenar la enfermedad y que ésta no te genere síntomas

¿Cuánto me queda de vida?
¿Me curo?

No te preocupes por eso, no vas a sufrir y no vas a estar solo. Hay medios para evitarlo y pondremos todos en marcha cuando sea necesario

¿Voy a sufrir?

Guión

Decisiones compartidas

- ¿Qué es?

- ¿Por qué es importante?

- ¿Cómo llevarlo a la práctica?

Conspiración del silencio

- ¿Qué es?

- ¿Es importante?

- ¿Quién lo genera? ¿Qué consecuencias genera?

- ¿Cómo prevenirlo?

- ¿Cómo tratarlo?



¿Cómo tratarlo?

Ejemplos de intervención



“Entonces veo que no quieren que digamos a María lo que tiene”

Reconocer la conspiración

“¿Por qué creen que es mejor que no lo sepa?”

Explorar y validar razones

“Así que piensa que se derrumbaría y que sufriría mucho. Ahora entiendo que no quiera decirle nada”

“¿Qué repercusión cree que tiene para Usted el hecho de no poder decirle lo que tiene? ¿Cómo cree que va a llevar este peso sola?”

Analizar repercusiones en paciente y familia

Establecer el coste emocional para el familiar

“Entiendo lo duro que puede ser estar allí como si no pasase nada”

Empatizar/Validar

Pedir permiso al paciente para hablar con la familia

“Les aseguro que no se dirá nada a María que ella no desee conocer”

Asegurar que no se le dirá nada al paciente que no desee conocer

“Si no le parece mal, con mucho tacto y poco a poco voy a valorar los deseos de María”

Pedir permiso para hablar con él

“Como su médico, estoy en la obligación de al menos indagar si María desea recibir algún tipo de información”

Explicar la necesidad de conocer los deseos del paciente

La clave de compartirlo TODO



Conclusiones

Claves del éxito

- *El paciente y vosotros estáis en el mismo barco, trabajad en equipo!!*
- *No estáis solos: hay compañeros*
- *La planificación compartida de la atención es un proceso, no un documento único*
- *Comunicarse es reconocer el sufrimiento del paciente y los familiares, aplicar los principios de la bioética, aplicar guías de actuación y no realizarlo empíricamente, mantener activo el aprendizaje y su aplicación de manera continuada. No es solo dar una noticia...*

GRACIAS

Las lágrimas más amargas vertidas sobre las tumbas,
son por las palabras sin decir y las acciones sin hacer

Harriet Beecher Stowe