

XVIII
CURSO



PARA RESIDENTES

EN CONTROL DE SÍNTOMAS Y TERAPIAS DE SOPORTE

Taller 1: COMUNICACIÓN

Cómo manejar situaciones complicadas con el paciente/entorno familiar

Rebeca Mondéjar

Hospital Universitario La Princesa

SEOM
Sociedad Española
de Oncología Médica

Organiza:
Sección SEOM
Cuidados Continuos

Fundación
SEOM

VALENCIA

del 29 de febrero
al 1 de marzo de 2024

HOTEL MELIÁ VALENCIA

@_seom #mirSEOM24



Dinámica del taller

Aprender

Jugar





Dinámica del taller

Aprender

Técnicas de comunicación

Jugar

Caso clínico de difícil manejo





APRENDER: TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN

- *Relación oncólogo-paciente*
- *Acto Humano, ético, técnico y legal*
- *¿Qué opinan los pacientes?*
- *¿Por qué es importante?.*
- *Destrezas, claves y obstáculos.*
- *Mantras*
- *APRENDEREMOS LA TÉCNICA: SPIKES*





Relación oncólogo-paciente

Enfermedad crónica

Mayor contacto y duración en el tiempo

Permite información gradual

Participación recíproca

Continuidad: Atención del mismo médico

LA COMUNICACIÓN ES BIDIRECCIONAL:

HACERSE ENTENDER

+

APRENDER A ESCUCHAR







Yo, el protagonista

Abu Sol

Abu Fernando

Papá

Mamá

Rayo: Paciente: Protagonista

*Doc Hudson: Compañero
veterano*

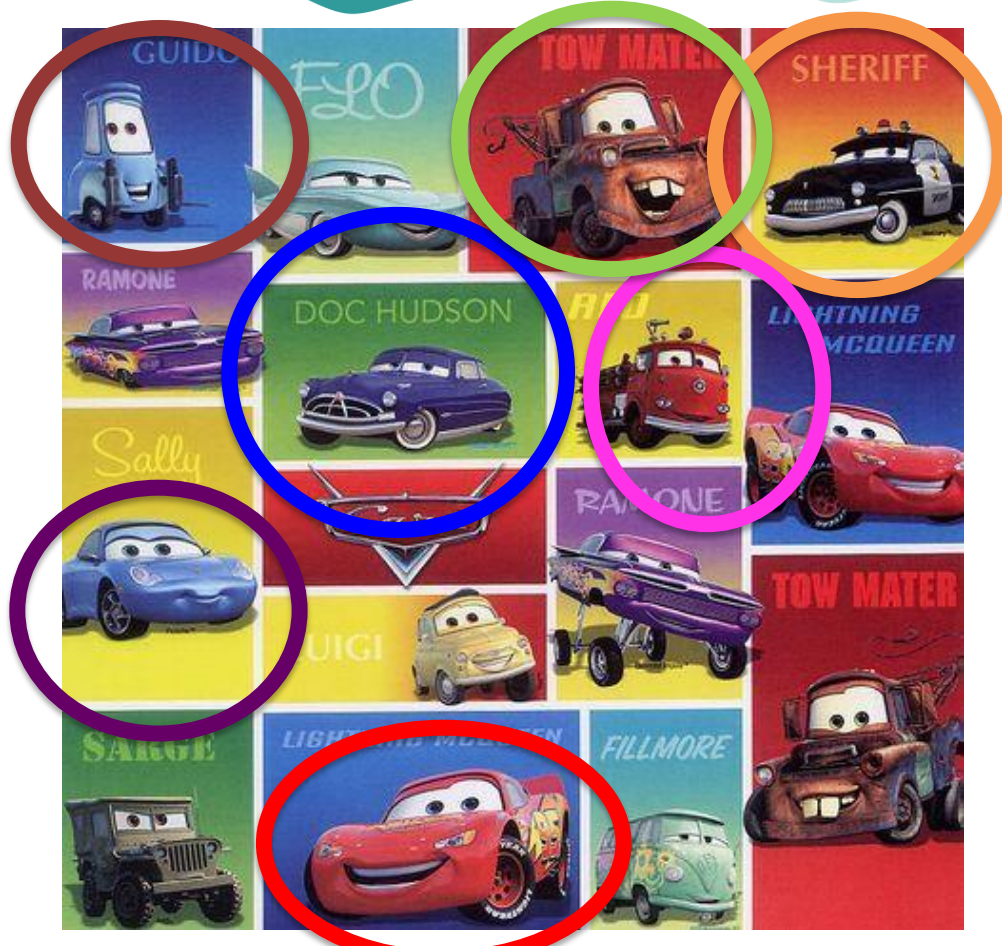
Guido: Cirujano

Mate: Psicólogo

Sally: Oncólogo

Red: Cuidados Paliativos

Sheriff: Familia



¿Cuál es nuestra técnica?



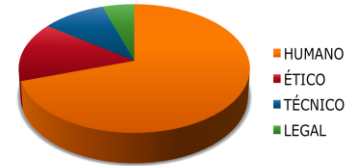


APRENDER: TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN

- *Relación oncólogo-paciente*
- *Acto Humano, ético, técnico y legal*
- *¿Qué opinan los pacientes?*
- *¿Por qué es importante?.*
- *Destrezas, claves y obstáculos.*
- *Mantras*
- *APRENDEREMOS LA TÉCNICA: SPIKES*



La comunicación es un acto humano

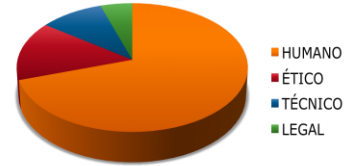


*“Algunos médicos te informan pero no **te comunican**, te oyen pero no **te escuchan** y te entienden pero no **te acompañan**”*

Albert Jovell



La comunicación es un acto **ético**

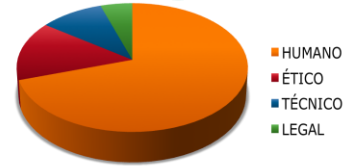


- **AUTONOMÍA**: *Capacidad para deliberar sobre sus finalidades personales*
- **BENEFICIENCIA**: *“Hacer el bien”. Obligación moral de actuar en beneficio del paciente. Curar el daño y promover el bienestar*
- **NO-MALEFICIENCIA**: *No producir daño y prevenirlo*
- **JUSTICIA**: *Actuación equitativa. Debe ser posible para todos aquellos que la necesiten*





La comunicación es un acto técnico

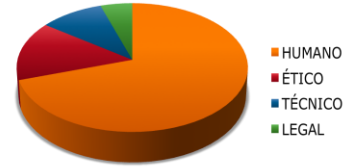


- Conocimientos técnicos
- Diagnóstico
- Toma de decisiones





La comunicación es un acto legal



*La información sobre la enfermedad pertenece al paciente y debe estar salvaguardada (**confidencialidad**)*

*La información debe ser dada en primer lugar al paciente y **él o ella decide sobre su difusión***

*Especialmente cuando se trata de “malas noticias”, debe ir **acompañada de apoyo emocional***

*Necesidad/Obligatoriedad de **consentimiento informado (verbal/escrito)** como documento legal*





APRENDER: TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN

- *Relación oncólogo-paciente*
- *Acto Humano, ético, técnico y legal*
- *¿Qué opinan los pacientes?*
- *¿Por qué es importante?.*
- *Destrezas, claves y efectos positivos.*
- *Mantras*
- *APRENDEREMOS LA TÉCNICA: SPIKES*



Es bidireccional...¿Qué opinamos los médicos?

4. How do you feel about your own ability to break bad news?				
Very good		11.7	14.3	13.0
Good	●	40.9	39.4	40.2
Fair	●	40.9	37.1	39.0
Poor		6.5	8.8	7.6
Very poor		0.0	0.4	0.25
5. What do you feel is the most difficult part of discussing bad news?				
Being honest but not taking away hope	●	54.9	61.1	58.0
Dealing with the patient's emotion (e.g., crying, anger)		28.8	21.5	25.1
Spending the right amount of time		10.6	10.1	10.3
Involving friends and family of the patient		5.7	7.3	6.5

Results of survey of participants at Breaking Bad News Symposium, American Society of Clinical Oncology, 1998^{1,2}



Es bidireccional... ¿Qué opinan los pacientes?

*La actitud del médico cambia cuando descubre el enorme potencial de los enfermos para **aceptar una situación irremediable** si ésta ha sido atendida con **honestidad y competencia** y el médico ha dedicado todo **su tiempo** requerido para explicar los pormenores oportunos*





Es bidireccional...¿Qué opinan los pacientes?

Me gustaría que mi oncólogo supiera como explicarme mi diagnóstico de la forma más sincera y menos dolorosa posible

El mundo cambia para siempre, me cure o no me cure

Me gustaría que mi oncólogo tuviera en cuenta que esos 15 minutos juntos determina mis próximos meses o años y que yo viviré con esa experiencia las 24h de mí día

Me gustaría que mi oncólogo supiera lo ha cambiado mi vida desde el diagnóstico y lo duro que es un diagnóstico así



Es bidireccional... ¿Qué opinan los pacientes?

Me gustaría que mi oncólogo supiera que cuando pongo cara de póker y parezco concentrado en realidad estoy muerto de miedo por dentro.

Me gustaría que supiera lo que le agradezco que dedique tiempo a explicarme mis próximas citas, nuevos tratamientos y que me explique porqué me plantea cierto tratamiento





Es bidireccional... ¿Qué sienten los pacientes?

Los pacientes consideran que su oncólogo es más de 1/3 de su apoyo psicológico

Más de la mitad necesita hablar más de sus preocupaciones y miedos

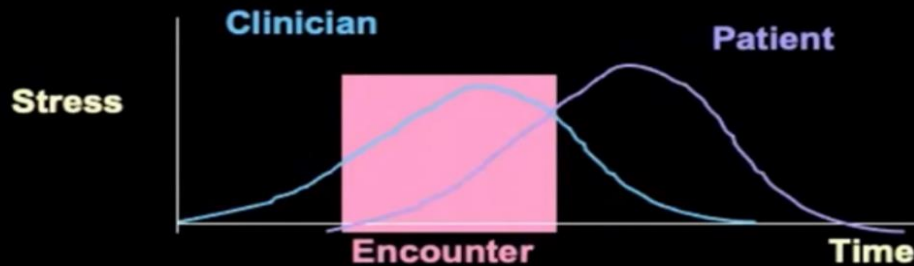
Más de la mitad le gustaría que su oncólogo pronuncie que le va a cuidar, pase lo que pase





Es bidireccional... Curva del estrés

"Patient and clinician stress related to bad news"





APRENDER: TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN

- *Relación oncólogo-paciente*
- *Acto Humano, ético, técnico y legal*
- *¿Qué opinan los pacientes?*
- *¿Por qué es importante?*
- *Destrezas, claves y obstáculos.*
- *Mantras*
- *APRENDEREMOS LA TÉCNICA: SPIKES*





¿Por qué es importante?

COMUNICACIÓN = CALIDAD DE VIDA

*Ong LM. Doctor-patient communication and cáncer patients quality of life and satisfaction.
Patient Educ Couns 2000.*





¿Por qué es importante?

COMUNICACIÓN = RECLAMACIONES





APRENDER: TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN

- *Relación oncólogo-paciente*
- *Acto Humano, ético, técnico y legal*
- *¿Qué opinan los pacientes?*
- *¿Por qué es importante?*
- ***Destrezas, Claves y Efectos positivos.***
- *Mantras*
- ***APRENDEREMOS LA TÉCNICA: SPIKES***





Destrezas

- *Involucrar al paciente: Protagonista*
- *Educarlo: invitarlo a participar*
- *Comprobar qué entiende y abordar sus preocupaciones*
- *Abordar emociones: Validar*
- *Obtener la colaboración no solo del paciente sino también de quienes le cuidan*





Claves

1. *No mentir: ser fieles a la realidad*
2. *Dar esperanza: foco de luz*
3. *Transmitir la información gradualmente*
4. *Cordialmente, sin discutir*
5. *Lenguaje apropiado*
6. *Serenidad*
7. *Validar las emociones*





Efectos positivos

- 1. Satisfacción*
- 2. Sensación de control*
- 3. Menor ansiedad*
- 4. Fortalece la relación médico-paciente*
- 5. Crea expectativas realistas*
- 6. Permite planificar (paciente, familia, equipo médico)*
- 7. Promueve el autocuidado*
- 8. Cumplimiento*
- 9. Mejor transición del tratamiento activo al soporte paliativo*
- 10. Participación en ensayos clínicos*
- 11. Disminución del desgaste y tensión del oncólogo*





APRENDER: TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN

- *Relación oncólogo-paciente*
- *Acto Humano, ético, técnico y legal*
- *¿Qué opinan los pacientes?*
- *¿Por qué es importante?*
- *Destrezas, Claves y Efectos positivos.*
- **Mantras**
- **APRENDEREMOS LA TÉCNICA: SPIKES**





PRIMER MANTRA

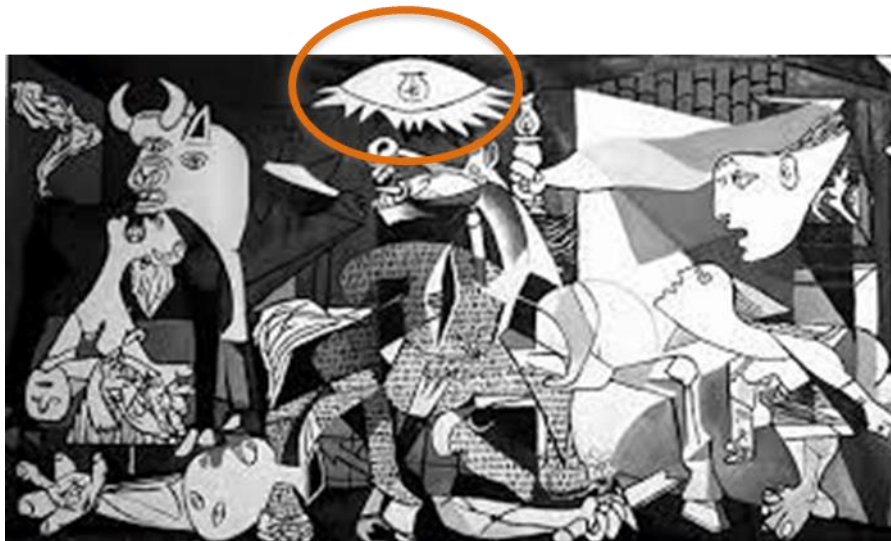
“No hay segunda oportunidad para las primeras veces”





SEGUNDO MANTRA

“SIEMPRE hay un FOCO DE LUZ”





TERCER MANTRA

“No hay nada que podamos hacer ya”





¿Cómo?

Nunca solos.
Centrado en el protagonista...
Pero **en equipo**





¿Cómo?

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.





¿Cómo? **S- SETTING:** *Preparando la entrevista*

OFRECER UN TIEMPO DE CALIDAD

Certeza del diagnóstico

Lugar tranquilo

Intimidad

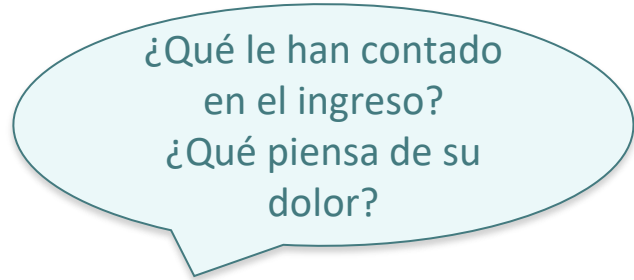
Distancia

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)





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

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

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





¿Cómo? 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?



¿Cómo? 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...?



¿Cómo? 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

VALIDAR
EMPATÍA y
CONTACTO
FÍSICO

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

Amenaza al
médico



¿Cómo? **S-STRATEGY**: *Plan de tratamiento / seguimiento*

Demostrar al paciente y familia que “vamos en el mismo equipo”

*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?



Dinámica del taller

Aprender

Técnicas de comunicación
Situaciones de difícil manejo

Jugar

Caso clínico: Situación difícil





Mujer de 47 años.

Hipotiroidismo, en tratamiento sustitutivo.

En 2013, pancreatitis aguda de origen biliar y Colangitis esclerosante. En seguimiento por Digestivo.

Tratamiento: Eutirox , Lorazepam 1mg por la noche.





CASO DIFÍCIL

Pareja de un compañero médico del hospital.

La mayor de 3 hermanas.

Una hermana enfermera.

Padres vivos y sanos.

Un hijo de 13 años, de un matrimonio previo. Separada. Vive con su pareja actual sus 2 hijas y su hijo.

Profesora de Historia.

... No curable



Elisa 47 años



Hermana enfermera



Oncólogo joven



Oncólogo veterano



Cuidados Paliativos





Clínica de debut: Noviembre de 2018: *dolor en hipocondrio derecho intermitente, asociando fiebre, vómitos y coluria.*

Analítica: Leucocitosis, Bilirrubina **2.76**, con leve hipertransaminasemia y elevación discreta de LDH.

Ecografía abdominal 10/11/18: dilatación asimétrica y fusiforme de algunos radicales biliares intrahepáticos, especialmente en el lóbulo izquierdo. Estos hallazgos ya estaban descritos en estudios de imagen previos y no han variado de manera significativa. Hígado, páncreas y bazo normal.

INGRESA EN DIGESTIVO





Colangio RMN: 13/11/18: Estigmas de colangitis esclerosante (¿primaria?) que ha progresado comparando con la última RM del 16/01/2014. **Lesión de 15 mm en el segmento VIII compatible con parénquima hepático flemonoso** en proceso de abscesificación, y que está comunicada con un radical biliar.

CPRE 14/11/18: Colangitis esclerosante primaria. Estenosis del colédoco. Colocación de **Prótesis metálica**. **PAAF: citología negativa** para células tumorales.

MT elevados: CEA 7.8 , Ca 19.9 905

PAAF de lesión en segmento VIII: 21/11/18: **Colangiocarcinoma**.

BAG hepática: el 27/11/18: parénquima hepático con infiltración por **colangiocarcinoma**. **Estabilidad de microsatélites. PDL1 60 %.**





TAC: 30/11/18: Colangiocarcinoma intrahepático en el segmento V-VIII. Aparición de lesiones hepáticas subcentimétricas en segmentos VII-VIII y VIII, indeterminadas, que podrían ser metástasis/otros focos de colangiocarcinoma.

COMITÉ: Se valorará resección quirúrgica intraoperatoria, hepatectomía izquierda extendida, previa biopsia de posibles metástasis.



¿Qué sentís cada uno?

Elisa 47 años



Hermana enfermera



Oncólogo joven



Oncólogo veterano



Cuidados Paliativos





EXPLORACIÓN QUIRÚRGICA: 14/12/18: Múltiples LOES hepáticas sobre todo en LHD compatibles con **metástasis hepáticas** confirmadas histológicamente.

Alta: 19/12/18

Primera visita Oncología: 20/12/18

Previa a la visita, su pareja nos solicita saber qué vamos a contarle. Está angustiado por cómo y qué le vamos a contar. Plantea ciertos límites.

¿Qué postura os parece la más correcta?





- A. Contarle toda la información de Elisa, lo que le vamos a contar y acordar ciertos límites con él, para no dañar, según el criterio de su pareja.
- B. No contar nada. “ No tienes derecho a recibir la información sin Elisa delante””
Lo hablaremos en la visita”.
- C. Preguntar, ¿qué sabes hasta ahora?. Tranquilo, en la visita valoraremos qué y cuánto quiere saber Elisa y en función de eso le daremos la información. Siempre con delicadeza, serenidad, pero siendo fieles a la realidad.





A. Contarle toda la información de Elisa, lo que le vamos a contar y acordar ciertos límites con él, para no dañar, según el criterio de su pareja.

B. No contar nada. “ No tienes derecho a recibir la información sin Elisa delante”” Lo hablaremos en la visita”.

C. Preguntar, ¿qué sabes hasta ahora?. Tranquilo, en la visita valoraremos qué y cuánto quiere saber Elisa y en función de eso le daremos la información. Siempre con delicadeza, serenidad, pero siendo fieles a la realidad.



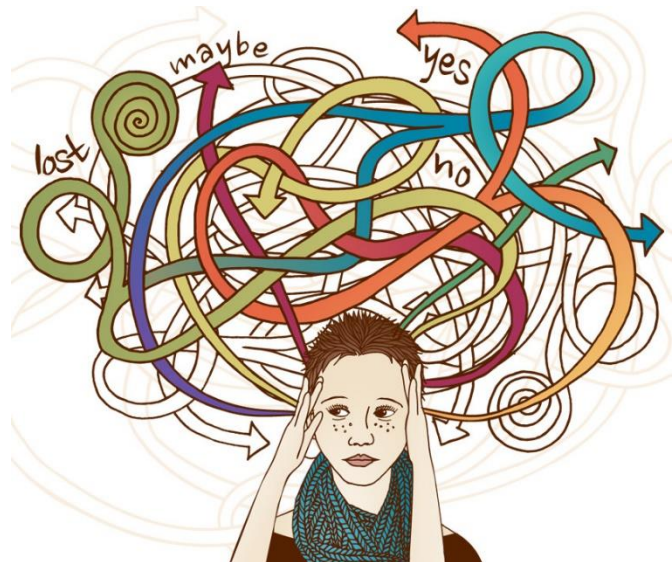


PRIMERA VISITA

FATAL

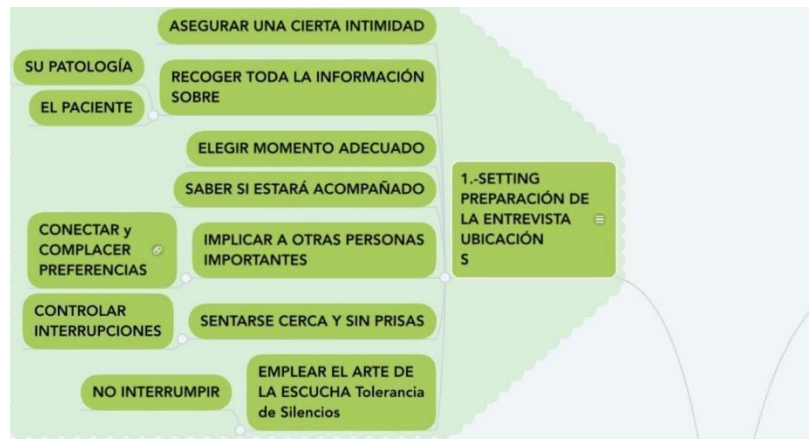
- ECOG 2
- **DOLOR** 8/10 en flanco/hipocondrio derecho con irradiación hacia zona umbilical y zona dorsal ipsilateral. No toma ninguna analgesia.
- **BILIRRUBINA**: 1,92
- **DESNUTRICIÓN** severa





¿Por dónde empezamos?

SPIKES??





Elisa empieza a hablar del dolor y su pérdida de peso y aún no hemos abordado el diagnóstico (enfermedad M1 desconocida para ella).

- A. Perdona Elisa (cortar), vamos a hablar primero de su diagnóstico y luego del dolor o lo del peso.
- B. Escuchar, no interrumpir, complacer las preferencias. Dejar la solución para más adelante.
- C. Escuchar y al finalizar, reconducir la conversación tras dar una solución al problema del dolor, para seguir un guión.





Elisa empieza a hablar del dolor y su pérdida de peso y aún no hemos abordado el diagnóstico.

- A. Perdona Elisa (cortar), vamos a hablar primero de su diagnóstico y luego del dolor o lo del peso.
- B. Escuchar, no interrumpir, complacer las preferencias. Dejar la solución para más adelante.
- C. Escuchar y al finalizar, reconducir la conversación tras dar una solución al problema del dolor, para seguir un guión.





¿Por dónde seguimos?

SPIKES??

VALORAR LA PERCEPCIÓN SOBRE SU ENFERMEDAD Y PRÓGNOSTICO

VALORAR EL ESTADO MENTAL Y EMOCIONAL

REALIZAR PREGUNTAS Abiertas y Directas

ESTILO DE ESCUCHA ACTIVA

ADECUADO

LENGUAJE PARA EL PACIENTE

PONER EL AXIOMA: "MEJOR QUE DECIRLE YO, PREGÚNTEME USTED"

PERMITIR CONOCER si hay NEGACIÓN

2.-PERCEPCIÓN.
¿QUÉ SABE?
P



Una vez que reconducimos la conversación. La incorrecta:

- A. En todas las primeras visitas, hacemos una revisión de lo que ha sucedido hasta ahora. Le vamos explicando las pruebas y los resultados y usted nos ayuda con otros datos que no tengamos bien anotados. Nos puede interrumpir y preguntar en cualquier momento. En primer lugar: ¿Qué sabe usted ahora de las pruebas? ¿Qué piensa de su dolor?
- B. ¿Qué sabe de lo que se ha hecho hasta ahora? ¿Sabe por qué está aquí? Dice: “me han mandado aquí para curarme”. Le decimos que “no se va a curar de esto, no hay ningún tratamiento que le cure” seguido de silencio.
- C. ¿Elisa, le gustaría saber toda la información de sus pruebas detalladas o es de las que prefiere que se encargue un familiar y usted se entiende con él?





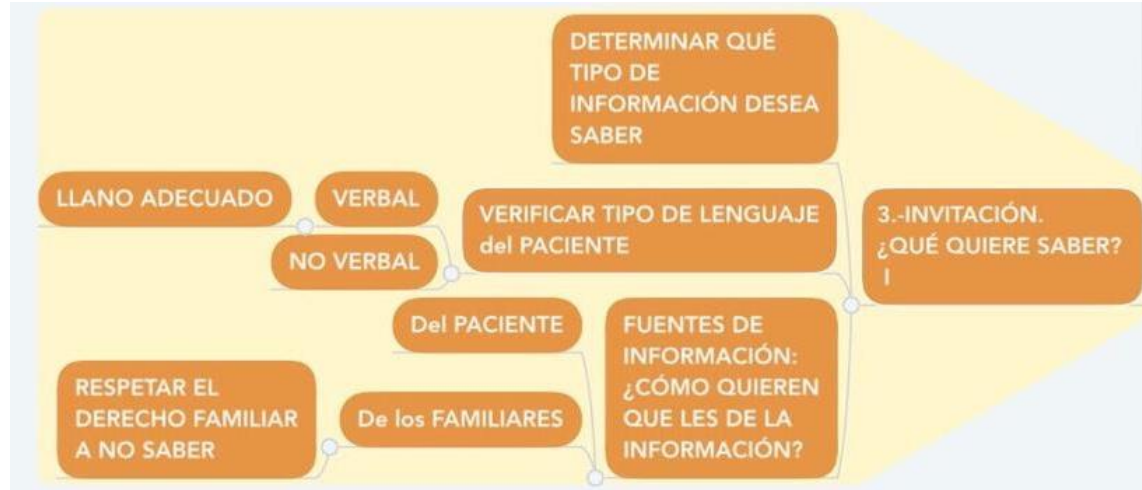
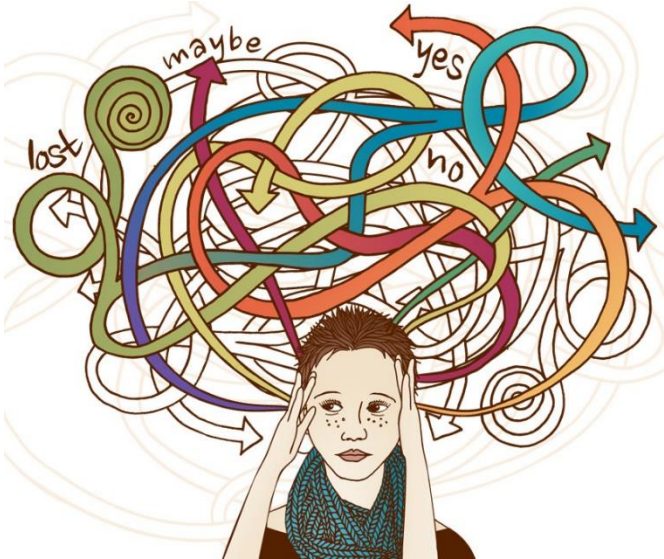
Una vez que reconducimos la conversación. La incorrecta:

A. En todas las primeras visitas, hacemos una revisión de lo que ha sucedido hasta ahora. Le vamos explicando las pruebas y los resultados y usted nos ayuda con otros datos que no tengamos bien anotados. Nos puede interrumpir y preguntar en cualquier momento. En primer lugar: ¿Qué sabe usted ahora de las pruebas? ¿Qué piensa de su dolor?

B. ¿Qué sabe de lo que se ha hecho hasta ahora? ¿Sabe por qué está aquí? Dice: “me han mandado aquí para curarme”. Le decimos que “no se va a curar de esto, no hay ningún tratamiento que le cure” seguido de Silencio

C. ¿Elisa, le gustaría saber toda la información de sus pruebas detalladas o es de las que prefiere que se encargue un familiar y usted se entiende con él?







Su hermana (enfermera), pregunta acerca del diagnóstico y el pronóstico.
Elisa no ha preguntado.

- A. Elisa, ¿te gustaría tener esa información ahora o prefieres dejarlo para más adelante?
- B. Más o menos la supervivencia media en estos casos es de 6 meses.
- C. En la grave situación que está Elisa, puede ocurrir una complicación grave en cualquier momento.





Su hermana, pregunta acerca del diagnóstico y el pronóstico.
Elisa no ha preguntado.

- A. Elisa, ¿te gustaría tener esa información ahora o prefieres dejarlo para más adelante?
- B. Más o menos la supervivencia media en estos casos es de 6 meses
- C. En la grave situación que está Elisa, puede ocurrir una complicación grave en cualquier momento





4.-KNOWLEDGE
COMPARTIR
INFORMACIÓN
K

PROGRESIVA
COMPRESIVA

EVITAR TECNICISMOS

USAR MATERIAL GRÁFICO

INFORMACIÓN PRECISA

EVITAR

BRUSQUEDAD

RESPONDER A
PREGUNTAS

DIBUJOS

VIDEOS

EXPLICAR
DECISIONES
COMPARTIDAS



• Bien, Elisa, tras revisar todas las pruebas:

- A. Hacer un dibujo del hígado. “la lesión que estaba solo en una zona, se ha extendido a todo el hígado. Esto pone en peligro su vida a corto plazo, solo podemos ofrecerle un tratamiento que en ningún caso es curativo, es todo lo que podemos hacer dado lo avanzado de la enfermedad y no sabemos si podremos con esa bilirrubina” . Tiene que ingresar. Ya le contamos más arriba.
- B. Elisa, tiene usted un colangiocarcinoma intrahepático en estadio IV. Esta enfermedad se trata con QT en vena. Ya tiene signos de fallo en el hígado y tiene que ingresar y ver si se lo podemos poner. Le pasaremos una información sobre los posibles efectos adversos y si está de acuerdo podríamos empezar ya.
- C. Aunque inicialmente en TAC y RMN parecía que la lesión estaba sólo en una zona del hígado, tras la cirugía y muy a nuestro pesar, parece no ser así. Hay otras lesiones en el hígado. Por ese motivo los cirujanos la envían aquí. ¿Lo entiende?. Si usted está de acuerdo, podemos empezar un tratamiento con QT con el fin de frenar la enfermedad, que le permita hacer una vida activa. ¿Me comprende? Sería conveniente empezar ingresada y completar el estudio con alguna prueba más para saber si este es el mejor momento ¿Tiene alguna duda?





• Bien, Elisa, tras revisar todas las pruebas:

- A. Hacer un dibujo del hígado. “la lesión que estaba solo en una zona, se ha extendido a todo el hígado. Esto pone en peligro su vida a corto plazo, solo podemos ofrecerle un tratamiento que en ningún caso es curativo, es todo lo que podemos hacer dado lo avanzado de la enfermedad y no sabemos si podremos con esa bilirrubina” . Tiene que ingresar. Ya le contamos más arriba.
- B. Elisa, tiene usted un colangiocarcinoma intrahepático en estadio IV. Esta enfermedad se trata con QT en vena. Ya tiene signos de fallo en el hígado y tiene que ingresar y ver si se lo podemos poner. Le pasaremos una información sobre los posibles efectos adversos y si está de acuerdo podríamos empezar ya.
- C. Aunque inicialmente en TAC y RMN parecía que la lesión estaba sólo en una zona del hígado, tras la cirugía y muy a nuestro pesar parece no ser así. Hay otras lesiones en el hígado. Por ese motivo los cirujanos la envían aquí. ¿Lo entiende?. Si usted está de acuerdo, podemos empezar un tratamiento con QT con el fin de frenar la enfermedad, que le permita hacer una vida activa. ¿Me comprende? Sería conveniente empezar ingresada y completar el estudio con alguna prueba más para saber si este es el mejor momento ¿Tiene alguna duda?

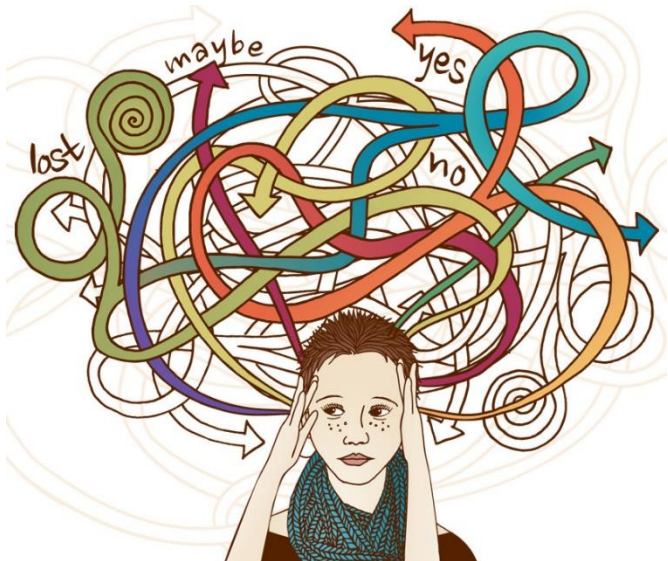




• Bien, Elisa, tras revisar todas las pruebas:

- A. Hacer un dibujo del hígado. “la lesión que estaba solo en una zona, se ha extendido a todo el hígado. Esto pone en peligro su vida a corto plazo, solo podemos ofrecerle un tratamiento que en ningún caso es curativo, es todo lo que podemos hacer dado lo avanzado de la enfermedad y no sabemos si podremos con esa bilirrubina” . Tiene que ingresar. Ya le contamos más arriba.
- B. Elisa, tiene usted un colangiocarcinoma intrahepático en estadio IV. Esta enfermedad se trata con QT en vena. Ya tiene signos de fallo en el hígado y tiene que ingresar y ver si se lo podemos poner. Le pasaremos una información sobre los posibles efectos adversos y si está de acuerdo podríamos empezar ya.
- C. Aunque inicialmente en TAC y RMN parecía que la lesión estaba sólo en una zona del hígado, tras la cirugía parece no ser así. Hay otras lesiones en el hígado. Por ese motivo los cirujanos la envían aquí. ¿Lo entiende?. Si usted está de acuerdo, podemos empezar un tratamiento con QT con el fin de frenar la enfermedad, que le permita hacer una vida activa. ¿Me comprende? Sería conveniente empezar ingresada y completar el estudio con alguna prueba más para saber si este es el mejor momento ¿Tiene alguna duda?







Elisa se pone a llorar,

A. Levantarnos y acercarnos a ella, no es correcto. Aun no tenemos confianza.

B. Elisa, comprendemos su dolor, pero yo no puedo decirle otra cosa.

C. Es una reacción adaptativa, solo tenemos que estar ahí y podemos preguntarle: “¿qué piensa ahora? Entendemos que hoy sea un mal día. Pero no se preocupe que pondremos todos los medios para que usted mejore.





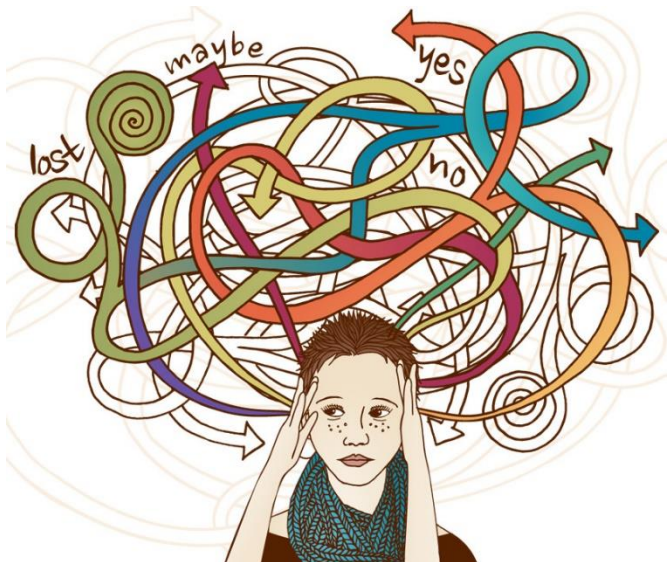
Elisa se pone a llorar,

A. Levantarnos y acercarnos a ella, no es correcto. Aun no tenemos confianza.

B. Elisa, comprendemos su dolor, pero yo no puedo decirle otra cosa.

C. Es una reacción adaptativa, solo tenemos que estar ahí y podemos preguntarle: “¿qué piensa ahora? Entendemos que hoy sea un mal día. Pero no se preocupe que pondremos todos los medios para que usted mejore.







Tras dejar un espacio a la emoción:

- A. Bueno pues como le hemos dicho ingresa. Aquí tiene, entréguelo en el mostrador y allí le explican. ¿Vale?. Si tiene dudas pregunte en control.

- B. Resumiendo todo lo que hemos hablado: Es necesario realizarle más pruebas en este momento para valorar iniciar el tratamiento (que explicamos) y debe modificar las siguientes pastillas (analgesia). Además, es conveniente que empiece a tomar 1 suplemento nutricional al día, se sentirá mejor, ya lo verá. En caso de que no le vaya bien hay otras opciones, que discutiremos en cada momento. En 2-3 meses haremos pruebas para ver cómo va la enfermedad. ¿Tiene dudas? Acuda al mostrador que le ayudarán con el ingreso.





Tras dejar un espacio a la emoción:

- A. Bueno pues como le hemos dicho ingresa. Aquí tiene, entréguelo en el mostrador y allí le explican. ¿Vale?. Si tiene dudas pregunte en control.

- B. Resumiendo todo lo que hemos hablado: Es necesario realizarle más pruebas en este momento para valorar iniciar el tratamiento (que explicamos) y debe modificar las siguientes pastillas (analgesia). Además, es conveniente que empiece a tomar 1 suplemento nutricional al día, se sentirá mejor, ya lo verá. En caso de que no le vaya bien hay otras opciones, que discutiremos en cada momento. En 2-3 meses haremos pruebas para ver cómo va la enfermedad. ¿Tiene dudas? Acuda al mostrador que le ayudarán con el ingreso.



¿Qué sentís cada uno?

Elisa 47 años



Hermana enfermera



Oncólogo joven



Oncólogo veterano



Cuidados Paliativos





20/12/18

Durante el ingreso

BILIRRUBINA

Ascenso de BIL hasta 5 y descenso máximo tras AB a 3,5

En el ingreso completa **tratamiento con Pipe-Tazo hasta 14 días** (cultivos negativos)

Ecografía abdominal 21/12/18: Vía biliar derecha dilatada.

CPRE 27/12/18: En la vía intrahepática derecha, se aprecia una amputación de la misma que provoca dilatación de los radicales intrahepáticos subsidiarios.
Se coloca una **prótesis plástica.**

OBSTRUCCIÓN DE VÍA BILIAR Y COLANGITIS





20/12/18

Durante el ingreso

DOLOR y
DESNUTRICIÓN

Inicia **MST 10 mg cada 12 horas** con buen control del dolor con rescates de Mórfico sc.

Inicia suplementos nutricionales 2 al día.

Tras el fin del tratamiento Antibiótico 28/12/18 inicia
tratamiento con Cisplatino 70mg/m² (Bil 3,5).





Antes del inicio de QT:

Elisa, está resuelta la infección y la obstrucción. La BT sigue elevada.

La situación es grave, pero podemos intentar iniciar QT con el fin de mejorar la función del hígado. El tratamiento consiste en...

Elisa comprende la situación y acepta el plan y solicita valoración Psicológica a través de UCP

Hermana enfermera acude a buscarnos al despacho. No entiende por qué no mejora más con AB ni por qué no pautamos Inmunoterapia en vez de QT.
Nos imprime la bibliografía "para que la revisemos" y nos pide que nos comuniquemos con un conocido suyo oncólogo en Houston.





Respuesta a su hermana:

- A. Lo siento toda la información que hemos dado a Elisa es la correcta y no vamos a leernos esto ni contactar con nadie.
- B. No ponga en duda nuestra actuación. Hacemos lo mejor para Elisa con los conocimientos que hay hasta hoy.
- C. Entendemos su dolor pero la situación es la que hemos explicado en la habitación. Si le deja más tranquila revisaremos estos documentos y contactaremos con su compañero. Antes por supuesto tendremos que consultarle a Elisa si está de acuerdo.





Respuesta a su hermana:

- A. Lo siento toda la información que hemos dado a Elisa es la correcta y no vamos a leernos esto ni contactar con nadie.
- B. No ponga en duda nuestra actuación. Hacemos lo mejor para Elisa con los conocimientos que hay hasta hoy.
- C. Entendemos su dolor, pero la situación es la que hemos explicado en la habitación. Si le deja más tranquila revisaremos estos documentos y contactaremos con su compañero. Antes por supuesto tendremos que consultarle a Elisa si está de acuerdo.





Vuelve con su pareja, a control
1º QT

9/1/19

BILIRRUBINA 5

TAC urgente: Metástasis pulmonares. Progresión de afectación hepática respecto a TAC de Noviembre. Persiste **obstrucción biliar bilateral:**

Drenaje biliar externo bilateral.

BACTERIEMIA CON COLANGITIS

Nuevo traspiés: Deterioro clínico progresivo. Obstrucción de vía bilateral+/-colangitis+/-Fallo hepático tumoral

INGRESO

ALTA 7/2/19 CON
BILIRRUBINA NORMAL

2º CICLO CIS-GEM



9/2/19

Control al alta 48h

BILIRRUBINA 7

PALIATIVOS
HELP ME!

YO: Elisa, cómo te encuentras. ¿Qué piensas de lo que está pasando?. Lamentablemente, la analítica salió peor. Existen varias posibilidades: infección, obstrucción o que sea el propio tumor, que no está mejorando con la QT. Tendrías que volver a ingresar para descartar esas posibilidades. ¿Lo entiendes?

ELISA: Quiero irme a casa.¿ No se puede poner antibiótico en casa?. No quiero más ingresos.



¿Comunicación eficaz?

- *¿Creéis que ella entendió la información?*
- *¿Qué debemos hacer en esta situación?*

Re-evaluar lo que ha entendido: ¿Qué has comprendido de lo que te he contado?

ELISA: Que quizá con antibiótico en casa se puede resolver. Vamos a ver.



¿Comunicación eficaz?

- ¿Elisa, si este pudiera ser el final de la enfermedad, querrías estar en casa con ayuda de los UCP o querrías estar aquí?
- *¿Lo hice bien?*
- *¿Es una “verdad SOPORTABLE”?*
- *¿Pregunta abierta?*

La reacción obtenida: Se levantaron y se fueron a casa, tenían que hablar y pensar



Tras 1h llamaron por teléfono que quería ingresar

¿Lo hice bien?

Se lo pregunté. Pedí perdón por la brusquedad.

ELISA: Fue brusco, pero de ninguna otra manera hubiera pensado que esto podía estar avanzando tan deprisa. Agradezco la disculpa. Es duro lo que me pasa pero gracias a la conversación de ayer he podido abordar asuntos importantes. He decidido hablar con mi hijo de que me voy. Voy a dedicar cada día a contarle nuestras vivencias cuando era muy pequeño y hoy me reúno con él y su padre para dejarle claro que no se quedará solo. He podido cerrar temas con el Notario...

Gracias





Ingresó en situación de últimos días

- Pedí ayuda: UCP
- Reunimos a todos sus familiares (padres y hermanas) para informar de la gravedad
- Acordamos con Elisa, cada decisión, cada cambio



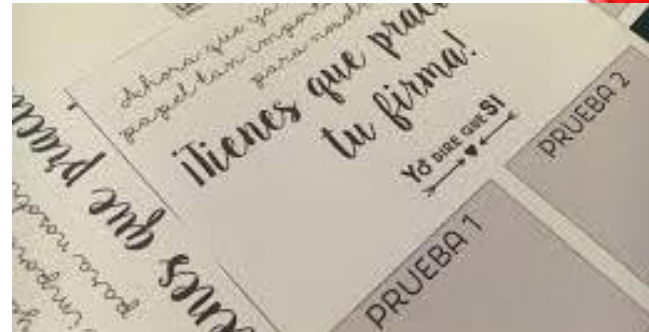


- **TODO CAMBIÓ**

Hermanas, pareja y Elisa colaborativas. En la misma dinámica.



- Elisa, llamó a todos sus amigos y se despidió, diciendo a cada uno lo positivo que había vivido con él.
- Hablo con su hijo, estableció un plan con su exmarido.
- Nos agradeció en innumerables ocasiones haber formado parte de su proceso.
- El día de San Valentín.. Recibí una invitación.





- *Elisa falleció el 22 de Febrero.*
- *Acompañada, tranquila y dejando un gran mar de paz en su familia y amigos.*
- *Y en nosotros...*





Conclusión...

- *Una adecuada comunicación, que parta de la sinceridad, buscando la empatía, dejando espacio al enfermo, colaborando con nuestros compañeros...no puede salir mal.*
- *Empezad a ensayar, recordad...*

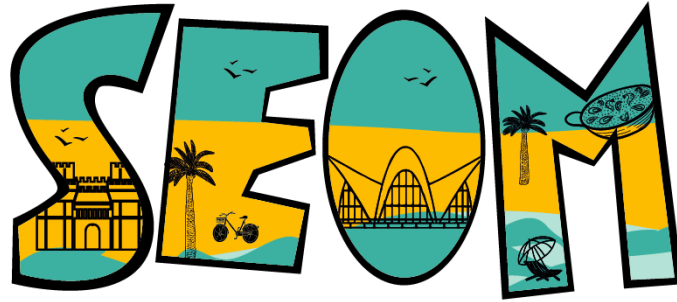




Nunca solos.
Centrado en el protagonista...
Pero **en equipo**



XVIII
CURSO



PARA RESIDENTES

EN CONTROL DE SÍNTOMAS Y TERAPIAS DE SOPORTE



Muchas gracias por vuestra atención



SEOM
Sociedad Española
de Oncología Médica

Organiza:
Sección SEOM
Cuidados Continuos

Fundación
SEOM