

Comunicar con pacientes con
enfermedades terminales:
nuevas perspectivas sobre la
comunicación sobre los
pronósticos y las decisiones
compartidas

Ronald Epstein MD

Profesor de MF, Psiquiatría,
Oncología y Cuidados Paliativos
Universidad de Rochester (New York,
EEUU)

En el contexto del fin de la vida, los pacientes informados...

- Eviten las UCI, ventiladores, diálisis, resucitación
- Aceden mas pronto los cuidados paliativos
- Tienen muertes más pacíficas
- Tienen familiares que son mas capaces de sobrellevar el duelo

Enzinger 2015; Mack, et al., 2010; Nielsen et al. 2009 & 2017; Teno et al. 2012; Wright et al. 2008; Zhang et al. 2009

Mejorar la comunicación al fin de la vida es importante para lograr la atención centrada en el paciente, para cumplir un mandato ético para implicar a los pacientes en su cuidado, y para reducir el sufrimiento evitable

Epstein & Street, 2007; Gilligan et al., 2017; Instituto de Medicina, 1997, 2009; Asociación de Prioridades Nacionales, 2008

Los pacientes desean...

- Información compasiva y clara sobre el pronóstico y opciones de tratamiento

Una paradoja

- Pacientes y médicos afirman haber discutido pronóstico
- Pacientes y cuidadores son demasiado optimistas, sin perspectiva
- Los médicos no son conscientes del hiper-optimismo de sus pacientes
- Los pacientes más optimistas desean la menor información

Gramling et al., JCO 2016; Fried et al., Oncology 2010

?Estamos mejorando?

- 1208 informantes fueron entrevistados en 2000 y 2011-2013 tras la muerte de un familiar
- Los de 2011-2013:
 - Más probabilidad de reportar la necesidad insatisfecha del manejo del dolor (25,2% versus 15,5% en 2000)
 - Igualmente probable que hubieron necesidades insatisfechas de la paliación de la disnea (22%) y ansiedad/depresión (49%)
 - Igualmente probables que las decisiones tomados sin implicación suficiente del paciente (11%) y las familias no informados (21%).
- Atención "excelente" 47,0% vs 56,7% en 2000

¿Decisiones informadas?

- Sólo el 21% de los pacientes base estimaciones pronósticas en información de MDs
- El resto principalmente basan sus estimaciones de supervivencia sobre intuiciones personales ("soy un luchador") y las creencias religiosas
- Los pacientes basan las decisiones sobre su comprensión del pronóstico

El estado emocional del paciente es importante

De 290 pacientes con cáncer avanzado, encuestados significa 4,6 meses antes de la muerte

- Baja entumecimiento emocional:
 - Discusión EOL → menos agresivo
- Alta insensibilidad emocional:
 - Discusión EOL → efecto mínimo o aumento agresivo
- Odds ratio ajustada = 9,02; P = 0,022

Maciejewski & Prigerson 2013

El estado emocional del médico es importante

- La aflicción y la pérdida del médico futuro afectan la atención clínica (Granek et al 2012)
 - Distanciamiento vs cercanía
- Emociones negativas no examinadas →
 - Rigidez cognitiva y emocional
 - Evitación de la ambigüedad
- La falta de conciencia de los señales emocionales de los pacientes (Levinson et al., 2000; Morse, et al. 2008)

Mindfulness importa

- La comunicación de médicos más valorada por pacientes (Beach et al 2013)
- Mindfulness → menos errores cognitivos y diagnóstico más exacto (Croskerry 2013)
- Mindfulness
 - Menos sesgos implícitos, menos estereotipos (Burgess et al., 2017)
 - Mayor capacidad de tolerar la reflexión sobre la muerte y el morir (Niemiec et al. 2010)

¿Los médicos pueden aprender?

VOICE study = values and options in cancer care

- 38 oncólogos, 265 pacientes con cáncer avanzado, 209 cuidadores
- Los médicos: pacientes estandarizados con feedback
- Pacientes/ familiares: pre-visita coaching
- Datos
 - Audiograbaciones
 - Encuestas cada 3 meses

VOICE: resultados

- La comunicación mejoró
 - 4 dominios:
 - activación del paciente
 - respondiendo a las emociones
 - discusión de pronóstico
 - encuadre equilibrado

Pronóstico

- Discordancias grandes en 68% de los parejas medico-paciente
 - Solo 2% por diferencia de opinion
- Los pacientes casi siempre mas optimistas que los medicos.
- Falta de efectos debido a:
 - Las intervenciones comunicacionales
 - Preferencia del paciente por rol mas activa en la toma decisiones
 - Preferencia del paciente para cuidados paliativos
 - Educación, género, tipo de cáncer, etc.
- Raza: los no blancos mas discordancia (95% v 65%, $p < 0.05$).

Una buena discusión sobre pronóstico...

- Es personalizada = sobre mí, no sobre grupos
- Se produce en el momento adecuado
- Es informada por la evidencia, emociones instintivas y las intuiciones
- Se centra en la calidad de la vida,

**POR LO TANTO, SI
CONVERSACIONES DEL
PRONÓSTICO MEJORA LA
ATENCIÓN, ¿POR QUÉ NO SUCEDEN**

La teoría de la “gestión del terror”

- El terror provocado por la inmediatez de la mortalidad potencial
- Motivador detrás de muchos de los comportamientos humanos y cogniciones, -- autoestima, etno/religio-centrismo, etc.
- Se aplica igualmente a los médicos, pacientes, cuidadores

Bajo las condiciones de mortalidad saliencia, personas tienden a:

- Buscar la inmortalidad y significado simbólico
- Buscar las afiliaciones con su “tribu,”
 - mayor adhesión a creencias concordantes
 - menos apertura a los extranjeros
- Evite los recordatorios de la mortalidad
 - por ejemplo, mamografía
- Intentar reforzar su autoestima, evitar las amenazas a la autoestima. Puede ser saludable (dejar de fumar) o insalubres (evitando dejar por miedo al fracaso)

TMT: implicaciones prácticas

- La mortalidad saliencia puede, en circunstancias favorables:
 - Elevar la conciencia de la muerte
 - Reforzar la conectividad social
 - Poner a los pacientes en contacto con quienes pueden expresar vulnerabilidad y manteniendo la autoestima
 - Promover la discusión acerca de las opciones

TMT: implicaciones prácticas

- Efectos negativos:
- Para reducir la mortalidad prominencia:
 - Evite conciencia del pronóstico conciencia
 - Evite discusiones del pronóstico ("no hablamos de eso").
- Para reforzar la autoestima
 - Se identifican a sí mismos como "luchador"
 - No aceptar información sobre su condición
- Para reforzar la identidad y pertenencia
 - Afiliación con subgrupos que refuerzan las normas arriba

“self-determination theory”

- Cómo las personas se sienten motivadas a perseguir objetivos (a pesar de obstáculos)
- Autonomía
- Competencia
- Relacionalidad
- Lo que falta en el pronóstico las discusiones?

Relación e información

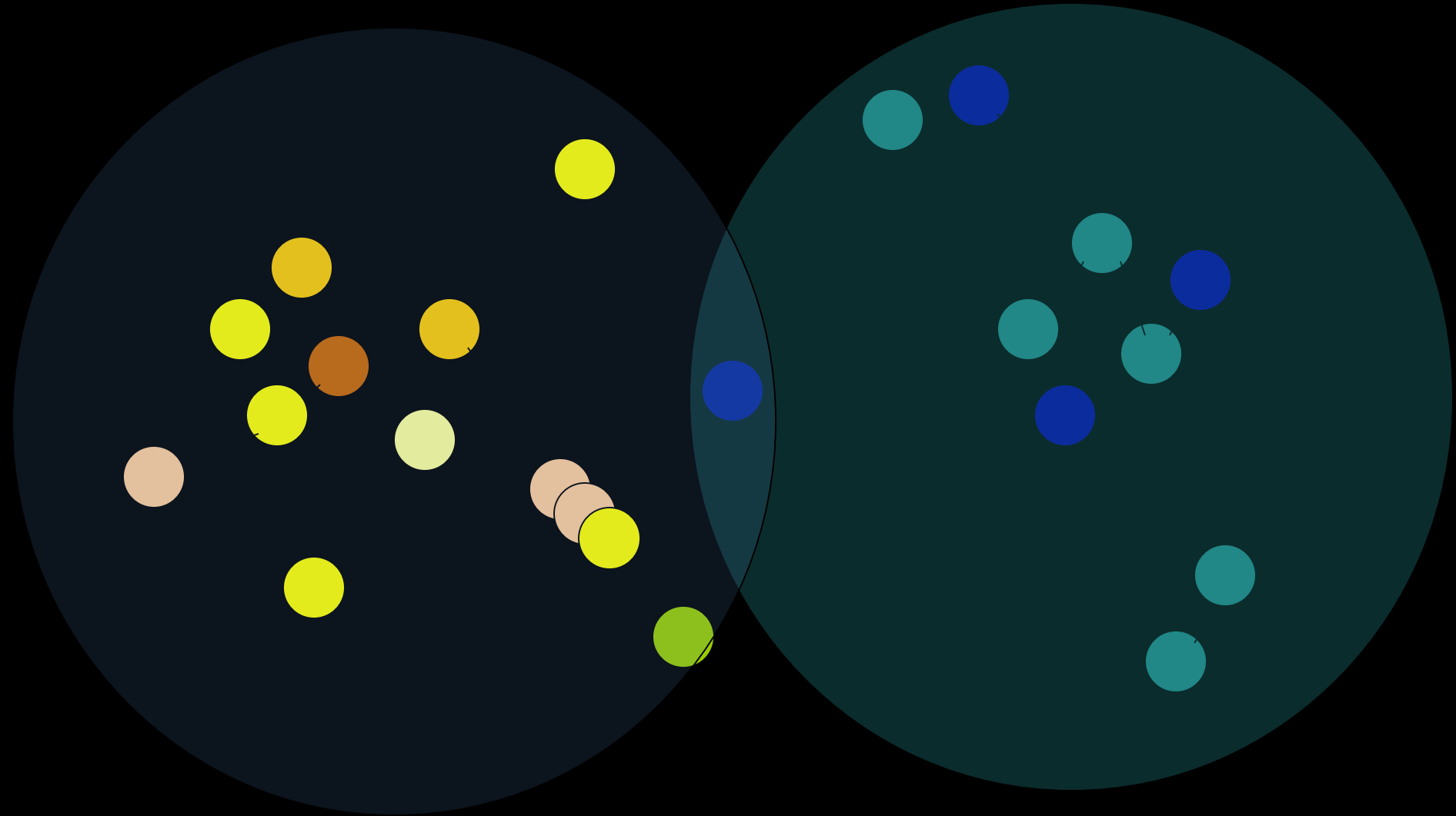
- Estudio de cuidados paliativos inmediatamente después del diagnóstico de cáncer avanzado (Temel et al.)
- Visitas dirigidas, en este orden:
 - Preocupaciones inmediatas - síntomas físicos y afrontamiento psicológico
 - Formar buena relación, conocer el paciente como persona
 - Promover la comprensión de la enfermedad
 - Introducir la “conciencia pronóstica”
 - Visitas posteriores – preferencias para la reanimación y agresividad de tratamientos

La auto-conciencia y auto-regulación

- Mindfulness asociados con mayor flexibilidad cognitiva, menor sesgo, reducir el sufrimiento, bajar la reactividad emocional
- Los médicos pueden ser más auto-consciente, incluso con ejercicios breves

The patient's
family/social network

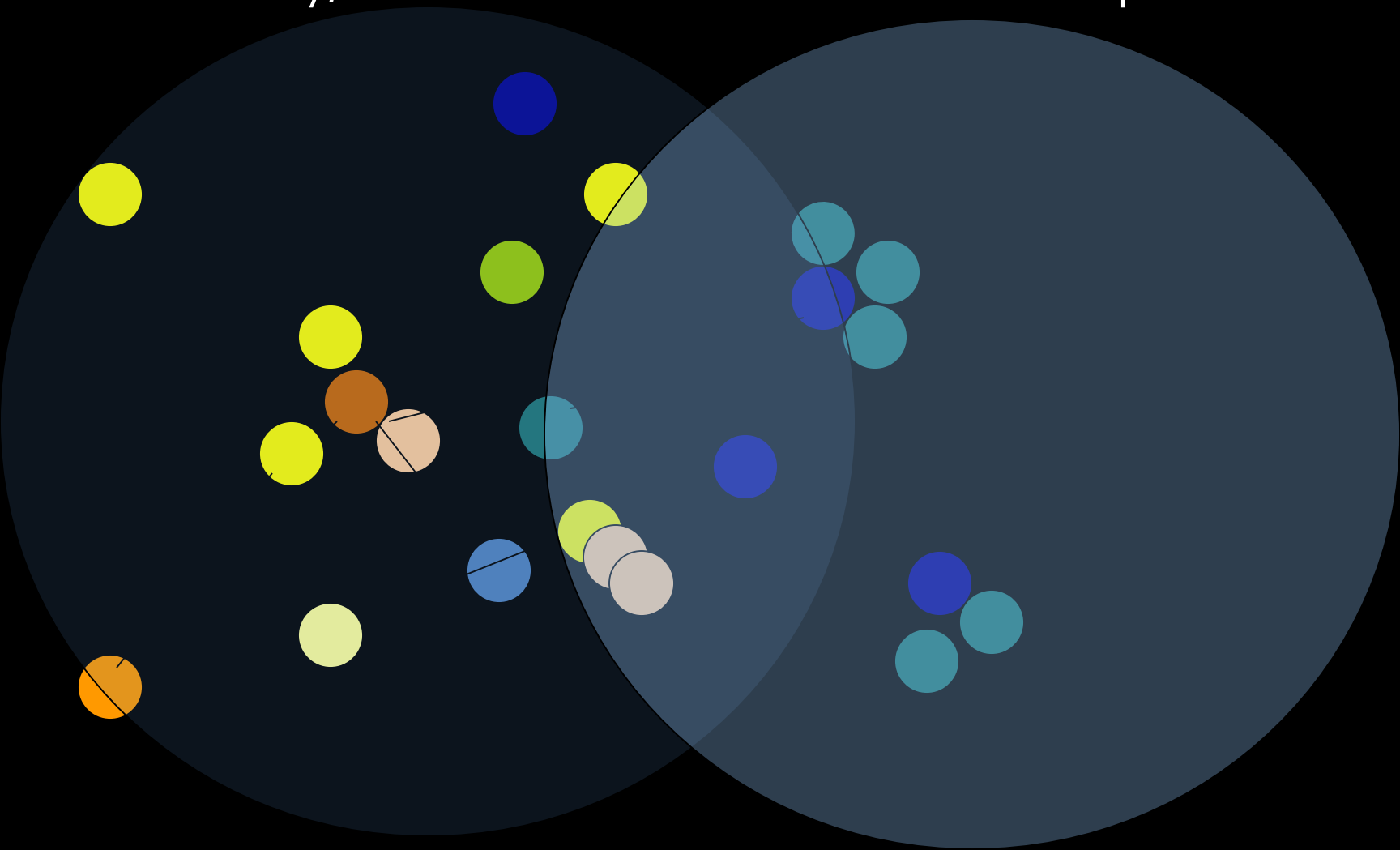
The network of
health care professionals



Social networks of relatively healthy people

The patient's
family/social network

The network of
health care professionals



Social networks of people with serious and chronic illnesses

¿Que hemos aprendido?

- La información se empaqueta en relaciones humanas
- Credibilidad basada en la confianza en la fuente tanto como el contenido del mensaje
- Desarrollar de una relacion de confianza antes de revelar información “difícil” – mas que un protocolo
- Introducir la mortalidad de manera paulatina si es posible
- Apoyo para controlar la ansiedad de la muerte
- Reconocer que los pacientes tienden de afiliarse con un “tribu” con sus valores, normas, y creencias – y que los conozca
- Informacion compartida depende de mente compartida, incluso las emociones

Una buena discusión sobre el pronóstico es...?

¿Cuáles son las próximas preguntas de investigación que usted quiere preguntar?

¿Qué debería decirle a sus estudiantes en todos los niveles (pronóstico) acerca de los debates?

¿Qué habilidades todos los clínicos necesitan discutir pronóstico eficazmente?

DISCUSIÓN

PRÓXIMOS PASOS



Preguntas

- ¿Cómo puede ser adecuadamente seguro cuando el futuro es incierto? ¿Cómo pueden los médicos mejor tratar la incertidumbre debido a la variabilidad de las trayectorias de la paciente, la aparición de nuevos tratamientos, y la falta de buenos datos?
- ¿Qué factores influyen en si y cuando la información sobre pronóstico de supervivencia debe ser compartida? La curación?
- Cómo acercarse a los pacientes que confían en

¿Que hemos aprendido?

Discusión

- Una buena discusión sobre el pronóstico es...?
- ¿Cuáles son las próximas preguntas de investigación que quieras preguntar?
- ¿Qué debería decirle a sus estudiantes en todos los niveles (pronóstico) acerca de los debates?
- ¿Qué habilidades todos los clínicos necesitan discutir pronóstico eficazmente?
- Próximos pasos
- Una agenda de investigación
- Preguntas