Estableciendo objetivos y planificando el futuro
Estableciendo "objetivos de cuidado" centrados en el paciente. Cinco preguntas cardinales
1. *Cuénteme sobre... ¿Cómo es (...) como persona? ¿Cómo es un buen día de (...)?* 2. *¿Qué les han dicho sobre cómo está (...)? ¿Cómo está siendo esta experiencia para usted(es) y (...)?* 3. *A la luz de lo que saben sobre cómo está (...), ¿qué es lo más importante para ustedes? ¿Qué desean para(...)? ¿Y qué más desean para (...)?* 4. *¿Qué preocupaciones tienen respecto a la situación de (...)? ¿Qué les saca el sueño por las noches?* 5. *¿De dónde obtienen fuerza? ¿Cómo está funcionando ese apoyo ahora?*
Pedir permiso para dar recomendaciones
"¿A la luz de lo que nos han venido contando sobre todo lo que ha ido sucediendo, y sus objetivos y deseos para (...), ¿sería útil para ustedes escuchar mi opinión sobre la situación?
Recomendar un plan basado en objetivos
• Revisar los tratamientos, monitorización, exámenes, fármacos, etc. y determinar si están en línea con los objetivos del paciente/ familia. • Haga recomendaciones basadas en los objetivos expresados. Esté seguro de usar las propias palabras del paciente/ familia. ("*Dado lo que ustedes me han contado sobre cuáles son sus objetivos para (...), nosotros recomendaríamos...*")

Tres pasos para dar y obtener *feedback* entre colegas sobre habilidades comunicacionales
1. Realice una pequeña pre-reunión antes de ver al paciente para discutir los objetivos del encuentro y practicar formas/ frases que pueden ser más útiles de usar. 2. "Vamos a ver a (...) ¿Cuáles son los objetivos para la reunión?" "Practiquemos diferentes formas de hacer las preguntas ...") 3. Observación: el profesional con más experiencia en comunicación observa y da feedback durante el encuentro si es necesario, incluso puede entrar en escena para modelar estrategias comunicacionales y/o ayudar al que aprende. "¿Me estoy preguntando si usted podría clarificar esto para nosotros, cuando dice(...), ¿qué significa?". 4. Reflexión y feedback: entre los profesionales revisar el encuentro con preguntas reflexivas. "Para ti, ¿cómo funcionó esto? ¿Qué funcionó bien? ¿Qué fue la parte más difícil para ti? ¿Qué podría hacerse diferente en el futuro?"

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

Hospital Pediátrico-Centro Hospitalario Pereira Rossell-ASSE
Departamento de Pediatría-Facultad de Medicina-Universidad de la República

Guía breve de comunicación

St Jude Children's Research Hospital
Quick Communication Reference Guide
Traducción y distribución autorizada

asse
Administración de los Servicios de Salud del Estado
Centro Hospitalario PEREIRA ROSSELL HOSPITAL PEDIÁTRICO
1875
Ministerio de SALUD

Comunicando malas noticias

Preparando el escenario

- Revise la historia clínica, conozca todos los aspectos médicos (historia, pronóstico, opciones de tratamiento).
- Prepare el escenario: ambiente privado, apague o silencie el celular, tenga pañuelos descartables disponibles, sillas suficientes, invite a las personas importantes para estar ahí (del equipo y la familia), si es necesario también intérpretes.
- Realice una pre-reunión con el equipo de salud, previo a la reunión con la familia.
  - Coordine qué miembros del equipo deberán estar en la reunión con los padres.
  - Discuta y defina las opciones médicas posibles con los miembros del equipo.
  - Clarifique los objetivos de la reunión con el paciente/ la familia (por ej: ¿qué decisiones se espera tomar?) y decida quién conducirá la reunión.
  - Discuta/ coordine un plan para el seguimiento entre los integrantes del equipo y la familia
- Presente a todos los integrantes del equipo de salud que estén presentes en la reunión, incluyendo nombre y relación con la atención del paciente.

Percepciones

- Indague la percepción y comprensión del paciente y/o la familia acerca de la situación médica (*¿Qué han escuchado sobre la situación de ...? ¿Qué les han dicho sobre la situación de ...?*)
- **Pregunte-Diga-Pregunte:** pregunte a la familia su comprensión actual sobre este asunto.
- No interrumpa.
- Mientras el paciente/familia responde, identifique el conocimiento pero también identifique la información emocional.
- Esté preparado para repetir la información y/o presentar información adicional si es necesaria.

Invitación

- Indague cuánta información desea recibir el paciente/ familia: "*¿Estaría bien para usted/es conversar sobre los resultados de los exámenes?*" "*¿Cómo prefieren conversar acerca de la información médica en su familia?*" "*Algunas personas prefieren que se les dé un pantallazo global de lo que está pasando y otros prefieren escuchar todos los detalles. ¿Qué es lo mejor para ustedes?*"

Información

- Dé la información médica y luego guarde silencio.
- Use alguna expresión a modo de aviso, de manera que el paciente y la familia se puedan preparar emocionalmente. "*Tengo algo serio para conversar con ustedes*", o "*los resultados no fueron como hubiéramos deseado*".
- Haga un resumen de lo más importante en unas pocas oraciones. Dígalo simple y luego PARE. "*El cáncer se ha diseminado hacia el hígado y parece que las cosas están peor a pesar del tratamiento*".
- **Pregunte-Diga-Pregunte:** dé pequeñas porciones de información sobre la situación o condición; dé más detalles una vez que la familia tuvo la oportunidad de hacer preguntas.
- Evite la jerga médica, use lenguaje que se adecue al nivel de comprensión y educación de la familia.

Empatía

- Responda a la emoción; es esperable que el paciente/familia tenga una respuesta emocional (vea el próximo cuadro).
- Use un lenguaje empático para responder a las emociones asociadas a las noticias. "*Escuchar esto debe ser muy fuerte para ustedes...*"
- Responda y valide las emociones. "*No puedo ni imaginar lo difícil que debe ser esto...* o "*sé que esto no es lo que esperaban oír hoy*".
- Nombre las emociones, especialmente si el paciente o la familia no ha respondido verbalmente. "*Puedo ver que está muy triste...*"
- Use expresiones como "*ojalá ...*" "*Ojalá hubiera tenido buenas noticias para ustedes ...*"
- Manténgase en silencio y completamente presente, disponible. Use pausas y espere en silencio la respuesta del paciente/familia.

Sintetice

- Converse acerca de los siguientes pasos y sobre el plan de seguimiento.
- **Pregunte-Diga-Pregunte:** verifique la comprensión de la familia. "*Hemos hablado mucho hoy, ¿podría contarme lo que entendió y dónde estamos en este momento?*"
- Revise las opciones conversadas y pida permiso para expresar sus recomendaciones acerca del tratamiento, basadas en los objetivos y valores identificados. "*¿ Estaría bien para ustedes si les decimos nuestra opinión? Dado lo que me han expresado acerca de sus objetivos para (...) nosotros recomendaríamos...*"
- Sintetice las decisiones y los siguientes pasos. "*Les proponemos establecer un plan a seguir. Estaré de nuevo aquí mañana, pero si mientras tanto ustedes precisan a alguien de nuestro equipo acá les dejamos la forma de lograr el contacto*".

Respondiendo a las emociones del paciente/ familia con empatía

Nombrando la emoción

- Nombrar la emoción. "*Usted parece muy frustrado con la noticia.*" "*Parece como que está muy enojado*". Nombrar la emoción, por lo general, disminuye en algo la intensidad.

Expresando comprensión

- Reconozca y valide la situación emocional del paciente/ familia .
- "*Es comprensible sentirse sobrepasado con todo lo que están pasando*".
- Evite dar certezas prematuras.
- Evite sugerir que usted comprende todo lo que están sintiendo.

Respetando

- Reconozca y respete las emociones de la familia.
- Brinde reconocimiento cuando sea apropiado. "*Nos damos cuenta que ustedes han estado tratando de seguir todas las recomendaciones y que están haciendo un excelente trabajo con todo esto*".

Brindando apoyo

- Exprese preocupación y voluntad de ayudar. Este tipo de compromiso constituye una expresión muy poderosa. Reconozca el esfuerzo de la familia por enfrentar la situación. "*Nosotros haremos todo lo que esté a nuestro alcance para estar seguros que ustedes tienen el apoyo que necesitan*".
- ~~De todas formas,~~ no prometa algo que usted no podrá brindar.

Explorando

- Permita que la familia hable sobre lo que está pasando "*¿Cómo ~~está siendo esto~~ para ustedes?*".
- Explore posibles fuentes de conflicto. Por ejemplo: culpa, duelo, cultura, familia, confianza en el equipo médico, etc.
- Explore los valores y preferencias detrás de las decisiones. "*Cuénteme más sobre ...*"
- Realice preguntas más focalizadas para confirmar creencias. "*¿Me podrían contar más que significa para ustedes cuando dicen...?*"

Cinco herramientas de comunicación fundamentales

Cuénteme más

Use esta frase para clarificar aspectos sobre los que no esté seguro o para motivar a la familia a continuar hablando.
"*Cuénteme más sobre ...*"

Pregunte-Diga-Pregunte

Relacionado con **Evalúe conocimiento-responda**.
"*¿Qué han hablado sobre ...?*"
"*Acá tengo el resultado de los exámenes ...*"
"*¿Tiene sentido esto para usted? ¿Qué preguntas tiene?*"

Expresiones como: "Yo desearía que..."

Permiten que usted se alinee con el paciente/familia a la vez de reconocer la realidad de la situación.
"*Yo desearía poder decirles que la quimioterapia siempre funciona ...*"

Expresiones como: "Yo me pregunto..."

Le permite explorar posibles opciones sin quedar atado.
"*Me pregunto cómo se sentiría si ...*"
"*Me pregunto si hay algunas otras posibilidades que no hemos considerado aún. ¿Les parecería bien que las exploráramos con ustedes hoy?*"

Acérquese y permanezca en silencio

¡El silencio es fundamental!
Si usted no desea decir nada, no diga nada.
Permanezca sentado con los pacientes y las familias, y esté realmente presente.