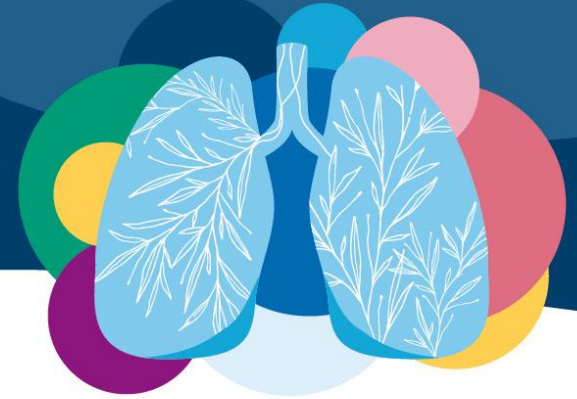


VI SIMPOSIUM ICAPEM

16 de noviembre 2021



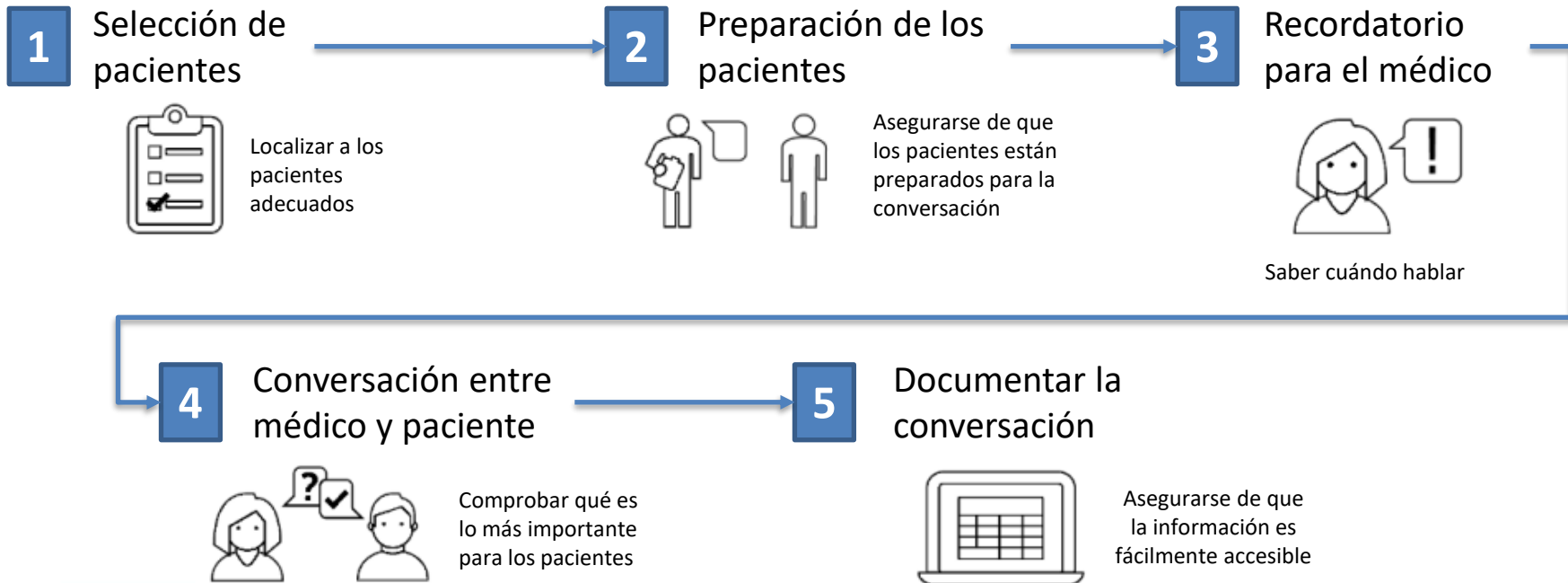
ASPECTOS PSICOSOCIALES

Francisco Gil

Coordinador de la Unidad de Psicooncología. ICO-Hospitalet. Barcelona



INTEGRACIÓN DE LAS CONVERSACIONES SOBRE ENFERMEDADES GRAVES EN LA PRÁCTICA CLÍNICA HABITUAL





GUÍA DE CONVERSACIÓN SOBRE ENFERMEDADES GRAVES

Serious Illness Conversation Guide (SICG)

¿Qué no es la SICG?

- Plan de cuidados avanzados (“*advanced care plan*”)
- Final de vida (“*end of life*”)
- Documento de voluntades anticipadas (“*advance directive document*”)

¿Qué es la SICG?

- Guía de conversación para dar una atención centrada en las preferencias, objetivos y valores del paciente, recogiendo sus preocupaciones, permitiendo un proceso de negociación, que ayudara al profesional a establecer un plan de tratamiento a seguir.



GUÍA DE CONVERSACIÓN SOBRE ENFERMEDADES GRAVES

Iniciar la conversación		<ul style="list-style-type: none">• Presentar la propuesta• Estar preparados para futuras decisiones• Solicitar permiso
Evaluar la comprensión y las preferencias	Comprensión	En estos momentos, ¿qué sabe sobre el estado actual de su enfermedad?
	Preferencias de información	¿Cuánta información quiere que le dé con respecto a lo que pueda ocurrirle?



GUÍA DE CONVERSACIÓN SOBRE ENFERMEDADES GRAVES

Compartir pronóstico

- Informar del pronóstico
- Encuadre como un “deseo..preocupación”
- “Esperanza...preocupación” declaración
- Permitir silencios, explorar emociones

Información pronóstica	<p>Abordar el pronóstico según preferencias (situación) del paciente:</p> <p>a) En un escenario en que el paciente no está en situación de avanzar en la información sobre el pronóstico, utilizar preguntas más abiertas y generales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En relación a su enfermedad, ¿cómo se ve en el futuro?, le preocupa cómo la enfermedad puede afectar a su vida?, ¿Quiere que hablemos sobre ello? <p>b) En un escenario en el que el paciente está en situación de avanzar en la información sobre el pronóstico, realizar preguntas más dirigidas y específicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Me gustaría hablar con usted de cómo podría evolucionar su enfermedad. • Puede ser difícil predecir lo que ocurrirá con su enfermedad, ojala que continúe viviendo bien durante mucho tiempo, pero me preocupa que pueda empeorar antes de lo esperado y que la situación se complique. • Creo que es importante estar preparado para todas las posibilidades. ¿Le parece bien hablarlo en este momento? (Incertidumbre, tiempo y funcionalidad?)
Objetivos/Metas	Si su estado de salud empeorase, ¿cuáles serían sus objetivos más importantes?
Miedos/preocupaciones	¿Cuáles son sus mayores temores y preocupaciones para el futuro sobre su salud?
Fortalezas	¿Qué es lo que te ayuda (fortalezas) cuando piensas sobre el futuro de tu enfermedad?
Funcionalidad	¿Qué capacidades son tan importantes en su vida que no se puede imaginar viviendo sin ellas?
Negociación	Si su salud empeorase, ¿cuánto estaría dispuesto a tolerar, ante la posibilidad de ganar más tiempo?
Familia	¿Cuánto sabe su familia acerca de sus prioridades y deseos?



GUÍA DE CONVERSACIÓN SOBRE ENFERMEDADES GRAVES

Resumen <i>(Check-in con el paciente)</i>	CIERRE Resumen	He podido ver que lo que más le preocupa es (...resumir los puntos más importantes para el paciente)
Hacer recomendaciones	Pasos futuros Ofrecer compartir con familiares/acompañantes	¿Le parece bien que hagamos (...describir los primeros pasos a seguir)? ¿Quiere que compartamos lo que hemos hablado con alguien más? ¿Le parece bien, además, que en la próxima cita venga acompañado de su familiar (especificar)?
Afirmar el compromiso Registrar la conversación Comunicar al medico responsable	Cierre definitivo de la conversación	Todo lo que me ha contado es importante y me va a ayudar a hacer todo lo posible para darle la mejor atención



BIBLIOGRAFÍA SOBRE SICG

1. McGlinchey T, Mason S, Coackley A, et al. Serious illness care Programme UK: assessing the 'face validity', applicability and relevance of the serious illness conversation guide for use within the UK health care setting. *BMC Health Serv Res*. 2019 Jun 13;19(1):384.
2. Paladino J, Bernacki R, Neville BA, et al. Evaluating an Intervention to Improve Communication Between Oncology Clinicians and Patients With Life-Limiting Cancer: A Cluster Randomized Clinical Trial of the Serious Illness Care Program. *JAMA Oncol*. 2019 Jun 1;5(6):801-809.
3. Paladino J, Kilpatrick L, O'Connor N, et al. Training Clinicians in Serious Illness Communication Using a Structured Guide: Evaluation of a Training Program in Three Health Systems. *J Palliat Med*. 2020 Mar;23(3):337-345.
4. Lakin JR, Koritsanszky LA, Cunningham R, et al. A Systematic Intervention To Improve Serious Illness Communication In Primary Care. *Health Aff (Millwood)*. 2017 Jul 1;36(7):1258-1264.
5. Kumar P, Wixon-Genack J, Kavanagh J, et al. Serious Illness Conversations With Outpatient Oncology Clinicians: Understanding the Patient Experience. *JCO Oncol Pract*. 2020 Dec;16(12):e1507-e1515.
6. Ma C, Riehm LE, Bernacki R, et al. Quality of clinicians' conversations with patients and families before and after implementation of the Serious Illness Care Program in a hospital setting: a retrospective chart review study. *CMAJ Open*. 2020 Jun 19;8(2):E448-E454.
7. Paladino J, Brannen E, Benotti E, et al. Implementing Serious Illness Communication Processes in Primary Care: A Qualitative Study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021 May;38(5):459-466.
8. Lakin JR, Neal BJ, Maloney FL, Paladino J, Vogeli C, Tumblin J, Vienneau M, Fromme E, Cunningham R, Block SD, Bernacki RE. A systematic intervention to improve serious illness communication in primary care: Effect on expenses at the end of life. *Healthc (Amst)*. 2020 Jun;8(2):100431.
9. Bernacki R, Paladino J, Neville BA, et al. Effect of the Serious Illness Care Program in Outpatient Oncology: A Cluster Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*. 2019 Jun 1;179(6):751-759.



5th LuCE REPORT ON LUNG CANCER

Psychological and social
impact of lung cancer



Lung Cancer Europe

- 555 personas (365 paciente, 194 cuidadores)
- Mujeres 75,4%. 55-64 años (39,7%)
- Adenocarcinoma (59,9%). 49,2% estadio IV
- Impacto psicológico (bastante/mucho)
 - 52,5% (pacientes)
 - 77,2% (cuidadores)
- Necesidades psicológicas no cubiertas: 41,4%
 - Síntomas: incertidumbre (62,5%), tristeza (61,2%), ansiedad (69,6%), miedo (59,6%)
- Soporte por organización de pacientes/ONG: 34%



Journal of Advanced Nursing, 1999, 29(4), 826–831

Issues and innovations in nursing practice

**‘Listen, listen trust your own strange voice’
(psychoanalytically informed conversations
with a woman suffering serious illness)**

Alun Jones

*School of Nursing, Midwifery and Health Visiting,
University of Manchester, UK*

“Mute Suffering” versus “Expressive Suffering”

Jones A. 'Listen, listen trust your own strange voice' (psychoanalytically informed conversations with a woman suffering serious illness). *J Adv Nurs*. 1999 Apr;29(4):826-31.

- **“Mute Suffering”** no puede dar sentido a la experiencia de enfermedad o salir de la sensación de aislamiento.
- **“La escucha”** ofrece una herramienta terapéutica poderosa.
- A través de la **“Conversación Terapéutica”**, el presente puede ser apreciado y el futuro posiblemente explorado.



VERSIÓN REDUCIDA PARA EL CRIBADO DE LA COMPLEJIDAD PSICOSOCIAL

Área clínica/física

- Dificultad en el control de síntomas

Área socio-familiar

- Ausencia del cuidador
- Paciente con miembros vulnerables a su cargo

Área psicoemocional

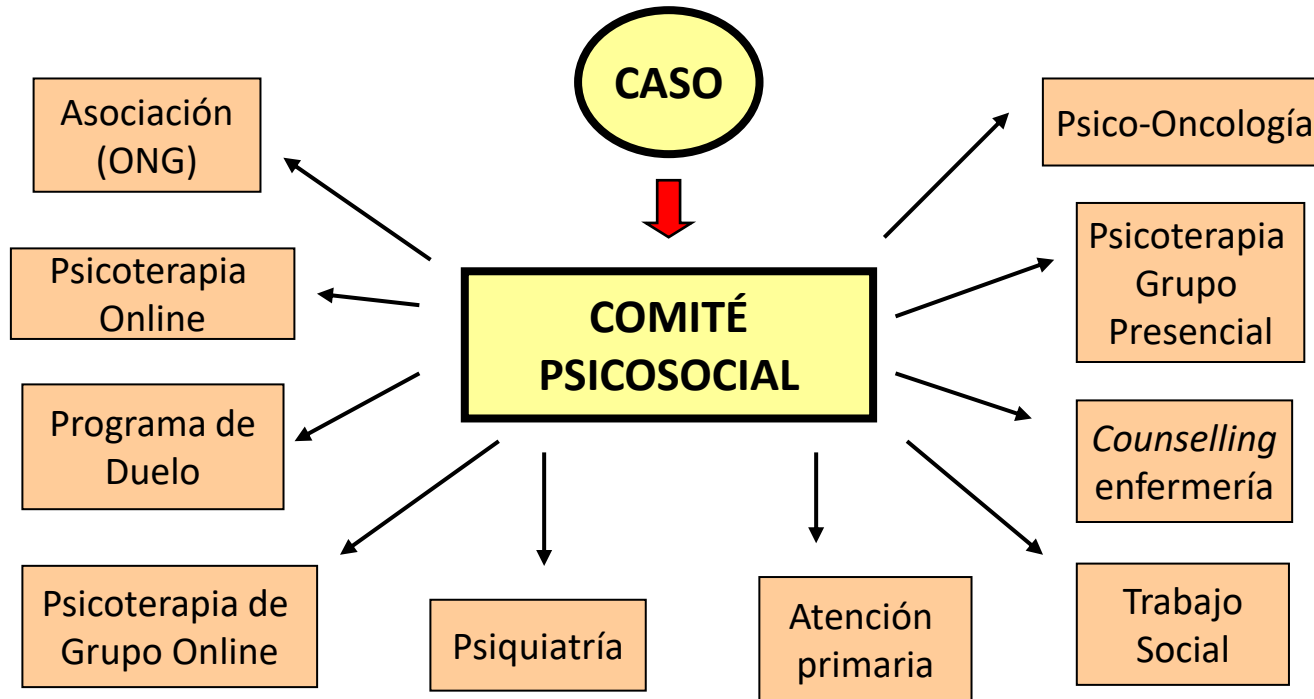
- Ansiedad grave
- Depresión grave
- Ideación autolítica
- Desesperanza

Área espiritual

- Pérdida del sentido y propósito de vida



COMITÉ PSICOSOCIAL







The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study

McILLMURRAY M.B., THOMAS C., FRANCIS B., MORRIS S., SOOTHILL K. & AL-HAMAD A. (2001) *European Journal of Cancer Care* **10**, 261–269

NECESIDADES PSICOSOCIALES (Mujeres)

- Acceso a otras fuentes de información (**Información**)
- Ayuda a mantener el sentido del control de mi vida (**Identidad**)
- Apoyo en los cambios en relación a quién soy (**Identidad**)
- Oportunidad de conocer a otras personas que están en una situación similar a la mía (**Emocional**)
- Apoyo en el manejo de mis sentimientos de culpa (**Emocional**)

MOMENTOS CRÍTICOS

- **Información:** Información acerca de planes de tratamiento, qué esperar, medicación y efectos secundarios (**Paliativo**)
- **Identidad:** Ayuda para mantener un sentido de control en mi vida (**Recurrencia y Paliativo**)
- **Emocional:** Ayuda en el manejo con la incertidumbre del futuro (**Recurrencia**)



DISTRÉS EXISTENCIAL

“LA FALTA DE SENTIDO Y PROPÓSITO DE VIDA ES UN ELEMENTO ESENCIAL EN LA EXPLICACIÓN DEL DISTRÉS EXISTENCIAL”

Rosenfeld B, Saracino R, Tobias K, Masterson M, Pessin H, Applebaum A, Brescia R, Breitbart W. Adapting Meaning-Centered Psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. Palliat Med. 2017 Feb;31(2):140-146.



PSICOTERAPIA CENTRADA EN EL SENTIDO

Conceptos Básicos

Inspirada en: Viktor Frankl, “El hombre en busca del sentido”

- **EL DESEO Y VOLUNTAD DE DAR SENTIDO:** la necesidad de encontrar sentido en la existencia humana es una forma de motivación básica primaria que forma el comportamiento humano.
- **LA VIDA TIENE SENTIDO:** la posibilidad de crear o experimentar sentido existe a través de nuestras vidas, hasta los últimos momentos de la vida. Si sentimos que la vida no tiene sentido, no es porque no haya sentido en nuestras vidas, es porque estamos desconectados del sentido.
- **LIBERTAD EN LA VOLUNTAD:** tenemos la libertad de encontrar sentido en nuestra experiencia y elegir nuestra actitud hacia el sufrimiento y las limitaciones.



COMPASIÓN Y SENTIDO

**“LOS QUE QUEDAMOS TRAS EL TSUNAMI
NOS HEMOS VUELTO MÁS COMPASIVOS,
MAS AMABLES, HEMOS COMPRENDIDO
EL SENTIDO DE LA VIDA”**



AUTOCOMPASIÓN

“ES ESTAR ABIERTO Y DEJARSE TOCAR POR NUESTROS PROPIOS SENTIMIENTOS, NO INTENTANDO EVITARLOS O DESCONECTAR DE ELLOS, GENERANDO EL DESEO DE ALIVIARLOS Y TRATARNOS CON AMABILIDAD”



GRATITUD

“La disposición al agradecimiento ofrece lentes que permiten identificar los aspectos positivos de las situaciones que nos encontramos a lo largo de la existencia, sean cuales sean los acontecimientos o las condiciones de vida. La disposición al agradecimiento vuelve más atento a las pequeñas cosas que aumentan la percepción de que la vida vale la pena ser vivida... Los poderes de la gratitud contribuyen a aumentar el sentido de la vida... La gratitud permite contribuir a la felicidad de los demás”



CANCER CARE
CHRONICLES

The Desire for Life and Motherhood Despite Metastatic Lung Cancer

Chiara Catania, MD

Division of Thoracic
Oncology, European
Institute of Oncology,
Istituto di Ricovero e
Cura a Carattere
Scientifico, Milan, Italy.

Ester Del Signore

Division of Thoracic
Oncology, European
Institute of Oncology,
Istituto di Ricovero e
Cura a Carattere
Scientifico, Milan, Italy.

Gianluca Spitaleri, MD

Division of Thoracic
Oncology, European
Institute of Oncology,
Istituto di Ricovero e
Cura a Carattere
Scientifico, Milan, Italy.

**“Es importante que tras cada
recuperación de la enfermedad,
permanezca un medio fructífero en
el cual la vida puede crecer”**

Catania C, Del Signore E, Spitaleri G. The Desire for Life and Motherhood Despite Metastatic Lung Cancer. JAMA Oncol. 2019 Nov 1;5(11):1537-1538.



Generalitat de Catalunya
**Departament
de Salut**



ICO

Institut Català d'Oncologia

www.iconcologia.net

Dr Francisco Gil

fgil@iconcologia.net

Institut Català d'Oncologia-l'Hospitalet

ICO l'Hospitalet

Hospital Duran i Reynals
Gran Via de l'Hospitalet, 199-203
08907 l'Hospitalet de Llobregat

ICO Badalona

Hospital Germans Trias i Pujol
Ctra. del Canyet s/n
08916 Badalona

ICO Girona

Hospital Doctor Trueta
Av. França s/n
17007 Girona