La construcció d'un model d'atenció a necessitats essencials de persones amb malalties avançades i les seves famílies

Obra Social La Caixa
Centre Col.laborador OMS Programes Públics de Cures Pal.liatives. ICO
Càtedra d'atenció i cures pal.liatives. UVIC/UCC

Jornada Mútuam d'atenció psicosocial
Girona Oct 2016

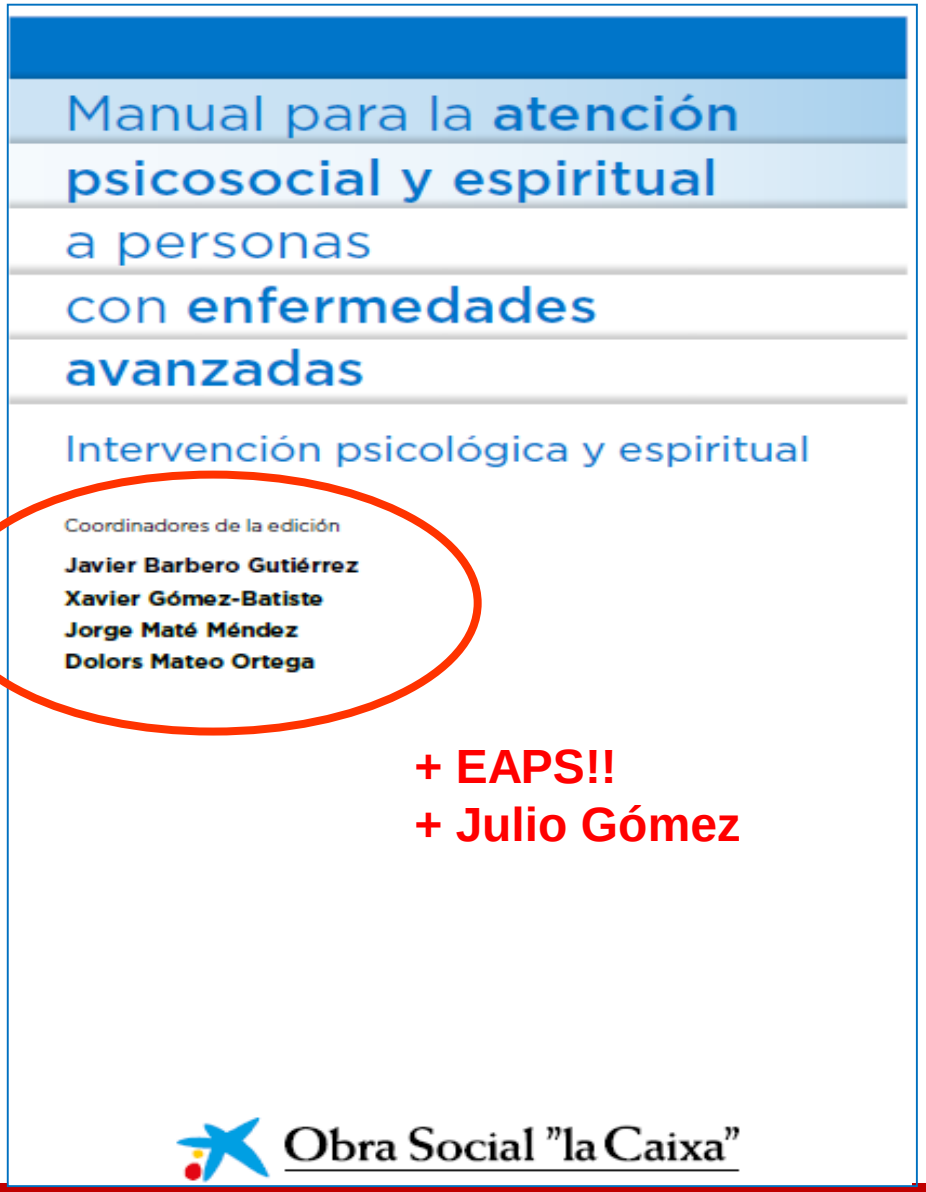
UVIC UNIVERSITAT DE VIC

ICO Institut Català d'Oncologia

WHO COLLABORATING CENTRE PUBLIC HEALTH PALLIATIVE CARE PROGRAMMES

Noves perspectives, nous reptes:

- Atenció pal·liativa / cronicitat
- Atenció de necessitats essencials
- Vinculació societat



+ EAPS!!
+ Julio Gómez

The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care:

An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer

Jorge Maté-Méndez, Jesús González-Barboteo, Agnès Calsina-Berna, Dolors Mateo-Ortega, Núria Codorniu-Zamora, Joaquín T. Limonero-García, Jordi Trelis-Navarro, Gala Serrano-Bermúdez, and Xavier Gómez-Batiste

Propuesta de modelo de atención a necesidades esenciales de personas con enfermedades avanzadas

Inspiración:

Programa enfermos avanzados

Obra Social de la Caixa

Experiencia asistencial y docente ICO

Justificación:

Diversidad de modelos

Fragmentación

Objetivo fundamental:

Poderlo enseñar

Poder mejorar la calidad atención

Niveles organizativos atención paliativa

- Necesidades poblacionales
- Necesidades individuales
- ➢ Modelo de atención directa profesional-paciente
- Modelo of micro-organización
- Atención paliativa servicios convencionales
- Servicios específicos: CP, EAPS,
- Sistemas integrales sectorizados
- Nacional/Regional

Características

Características:

- **Modelo integrador, inclusivo, ecléctico**
- **Propuesta profesional asistencial**
- **Proceso Participativo**

Objetivos:

- **Descriptivos: Identificar esencia modelo paliativo**
- **Docentes: cómo aprender/enseñar docents**
- **Mejora calidad atención**

Centrado en:

- **Relación directa paciente-profesional**

Principios:

- **Etica de máximos**
- **Excelencia**

Valores:

- **Atención de personas vulnerables**
- **Alivio del sufrimiento**

Componentes

1. Modelo de necesidades
2. Modelo de competencias
3. Protocolos de intervención
4. Modelo formativo
5. Indicadores y estándares

Antecedentes y Modelos

A. Maslow, (1943)	**Jerarquía de Necesidades (5): El 5ª nivel; la autorrealización o nivel de plena felicidad o armonía.**
C. Saunders (1964)	**Modelo de atención multidimensional: "DOLOR TOTAL"**
E. Casell (1982)	**"Los que sufren no son los cuerpos, son las personas"**
I. Yalom (1984)	**4 preocupaciones existenciales básicas:** ➢ **Muerte – Libertad – Soledad – Ausencia de Sentido V**
A. Stedeford (1984)	**Modelo circular de adaptación al Cáncer //** **Crisis de Conocimiento.**
G Twycross (1990)	**Dimensiones del Dolor: "moduladas por el *ánimo, la moral y el significado*". Introduce el factor de percepción e impacto como clave en la percepción subjetiva del dolor.**
D. Callahan (2000)	**Tan importante como curar a las personas es conseguir que mueran en paz**

Antecedentes y Modelos

R. Bayés, P. Arranz, P. Barreto y J. Barbero, (1996)	Modelo "AMENAZAS-RECURSOS"
Diego Gracia (2001)	Desarrolló el Método deliberativo y método del "sándwich" para la discusión y resolución de los dilemas éticos
F. Ferris (2002)	Cuadro de Cuidados y de intervención sistemática (*Square of Care*): 10 dimensiones
W. Breitbart (2003)	Psicoterapia centrada en el Significado, derivada de los conceptos de Sentido y Significado V. Frankl. → objetivo: Aceptar la Muerte
HM. Chochinov (2002)	Dignity Therapy: Los componentes del modelo "A, B, C, y D" del cuidado centrado en la dignidad – actitud, comporta-miento , compasión y diálogo → LEGADO
C Puchalski (2000+)	**Espiritualidad / FACIT / Consensus**
Grupo de San Diego	Propone 4 dimensiones que pemiten afrontar y aceptar el proceso de morir en paz: Sentido – Paz y Perdón – Relaciones y Esperanza

- **I. Yalom (1984),** psicoterapeuta existencial, defiende que el hombre tiene **cuatro preocupaciones existenciales básicas** que son fuente de todos los conflictos:

- **la Muerte** (ansiedad ante una muerte inevitable),
- **la Libertad** (libertad para decidir; responsabilidad y voluntad),
- **la Soledad** (nuestra última soledad, nacemos y morimos solos)
- **y la Ausencia de Sentido de la Vida** (incertidumbre, valores, búsqueda de sentido,..).

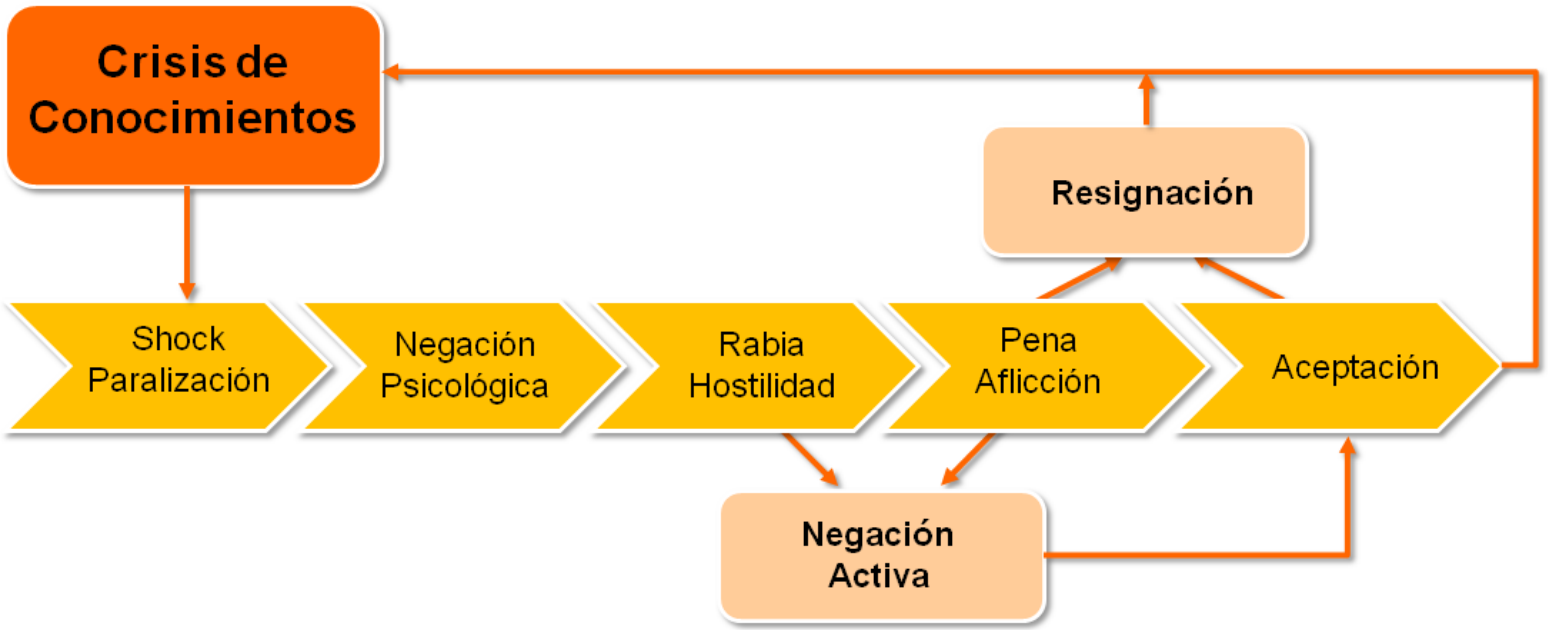
“You Matter”

“Usted importa, porque es Usted y seguirá importando hasta el último momento de su vida, y haremos todo lo posible, no sólo para ayudarlo a morir en paz sino a vivir hasta que muera”
(Cicely Saunders)

- **RG Twycross (1990), partiendo del Dolor Total, definió las dimensiones del Dolor….**
  - completó este concepto definiendo los síntomas físicos como "*percepciones somatopsíquicas moduladas por el estado de ánimo, la moral y el significado introduciendo el factor de percepción y de impacto como un elementos clave en la percepción –personal– del dolor y su intensidad*".

CONTROL DE SÍNTOMAS

- **A. Stedeford (1984),** elaboró el modelo dinámico de adaptación a situaciones evolutivas y crisis de la enfermedad



Modelo circular de adaptación al Cáncer de Averil Stedeford (1984)

JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE
Volume 12, Number 10, 2009
© Mary Ann Liebert, Inc.
DOI: 10.1089/jpm.2009.0142

Special Report

Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference

Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. J Palliat Med 2009 Oct;12(10):885-904.

- **Puchalski (2009): Conferencia de Consenso Esp.**

➢ Definen la **Espiritualidad como el aspecto de la condición humana que se refiere a la manera en que los individuos buscan y expresan significado y propósito, así como la manera en que expresan un estado de conexión con el momento, con uno mismo (*self*), con otros, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado.**

MED PAL (MADRID)
Vol. 16: N.º 2; 95-99, 2009

ARTÍCULO ESPECIAL

Dignidad y la esencia de la medicina: el A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad

H. M. CHOCHINOV

Professor. Department of Psychiatry. University of Manitoba.
CancerCare Manitoba. Winnipeg, MB. Canada

- **Harvey M. Chochinov (2002-2007):** El A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad (**Dignity Conserving Care**) o **Terapia de la Dignidad (Dignity Therapy).**
  - La terapia de la dignidad se basa en conversaciones entre el paciente y el terapeuta sobre aquellos aspectos que son importantes o más relevantes para el paciente, y que quiere sean recordadas, a modo de **legado**.
  - Los componentes del modelo “A, B, C, y D” del cuidado centrado en la dignidad – **actitud**, **comportamiento** (B de Behaviour), **compasión** y **diálogo** – proporcionan un marco de trabajo para guiar a los profesionales sanitarios en el mantenimiento de la dignidad del paciente.

LEGADO: Una persona de confianza lo custodiará y trasmitirá de acuerdo con las voluntades del paciente (~ DVA)

ARTICLES

Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients

Lancet 2003; **361**: 1603–07

Colleen S McClain, Barry Rosenfeld, William Breitbart

Supportive Care in Cancer

© Springer-Verlag 2001

DOI 10.1007/s005200100289

Review Article

Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer

William Breitbart[1],

- **W. Breitbart (2003): Psicoterapia centrada en el significado**, fundamentada en los conceptos de Sentido y Significado propuestos por Viktor Frankl:

"los pacientes con cáncer avanzado no sufren sólo por el dolor físico, o por los síntomas mentales (como la depresión, el delirium o la ansiedad), sino que el ***sufrimiento existencial*** *asociado a la percepción de una muerte inexorable y la* ***carencia de sentido vital*** *es fuente de una enorme* ***desesperanza****, que a su vez, condiciona su estado general."*

"Aceptar la Muerte".

- **Ramon Bayés, Pilar Arranz, Pilar Barreto y Javier Barbero, (1996). Modelo "amenazas-recursos".**

Amenazas↑ → Recursos de afrontamiento↓ → Sufrimiento↑

"Una persona **sufre** cuando acontece algo que percibe como una **amenaza** importante para su existencia, personal u orgánica, y al mismo tiempo cree que **carece de recursos** para hacerle frente"

Modelo "amenazas-recursos": (Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. Med Paliat 1996; 3: 114-21)

- **Diego Gracia Guillén (2001): Ética de Máximos.** Médico y filósofo español, reconocido como autoridad mundial en Bioética. Ha contribuido a la ética médica, desarrollando el concepto del **Método deliberativo** y método del "**sándwich**" para la discusión y resolución de los dilemas éticos (Método deliberativo de D. Gracia. Modificado de JC. Álvarez):

PROCEDIMIENTO DE DECISIÓN	MÉTODO DEL SÁNDWICH
1. RECOGIDA DE DATOS • Historia clínica por problemas • Informes: social, jurídico, psiquiátrico, etc. • Entrevistas personales: médicos, enfermos, etc. 2. DISCUSIÓN PROBLEMAS BIOPSICOSOCIALES 3.IDENTIFICACIÓN PROBLEMAS ÉTICOS • Diferenciar, enumerar y definir TODOS • Problemas: Pasados, actuales y futuros • Árbol de problemas 4. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE CADA UNO INDIVIDUALMENTE • Árbol de cursos de acción	I. MOMENTO ONTOLÓGICO (CANON) II. MOMENTO DEONTOLÓGICO • Nivel 1: NO-MALEFICENCIA-JUSTICIA • Nivel 2: AUTONOMÍA-BENEFICENCIA III. MOMENTO TELEOLÓGICO • Consecuencias objetivas • Consecuencias subjetivas IV. MOMENTO DE JUSTIFICACIÓN **ACTITUD DE APLICACIÓN**

- **F. Ferris (2002) El modelo de Cuadro de Cuidados y de intervención sistemática (*Square of Care*):**

Necesidades de paciente y familia	1. Evaluación	2. Compartir información	3. Toma decisiones	4. Plan Cuidados	5. Acciones	6. Confirmación	7. Medida resultados	8. Resultados / Indicadores
Manejo de la enfermedad								
A. físicos								
A. emocionales								
Familia								
A. sociales								
A. espirituales								
A. prácticos								
Cuidados al final de la vida								
Pérdidas / Duelo								

Otras aportaciones humanistas

- ICO
- Marcos Gómez Sancho
- Alba Payàs
- Pilar Loncàn
- Francesc Borrell
- Marc Antoni Broggi
- Núria Terribas
- Francesc Abel
- Enric Benito
- Francesc Torralba
- Javier Barbero
- Albert Jovell
- Grupo SECPAL
- EAPC network

El modelo esencial de atención paliativa: la propuesta del ico

The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care:

An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer

Jorge Maté-Méndez, Jesús González-Barboteo, Agnès Calsina-Berna, Dolors Mateo-Ortega, Núria Codorniu-Zamora, Joaquín T. Limonero-García, Jordi Trelis-Navarro, Gala Serrano-Bermúdez, and Xavier Gómez-Batiste

Journal of Palliative Care 29:4/ 2013; 236–242
© 2013 Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Bases del modelo de atención paliativa a necesidades esenciales:

- Excelencia
- Etica de máximos

Básicas:
- A Vida Diaria
- A Instrumentales VD
- Seguridad
- Privacidad, …

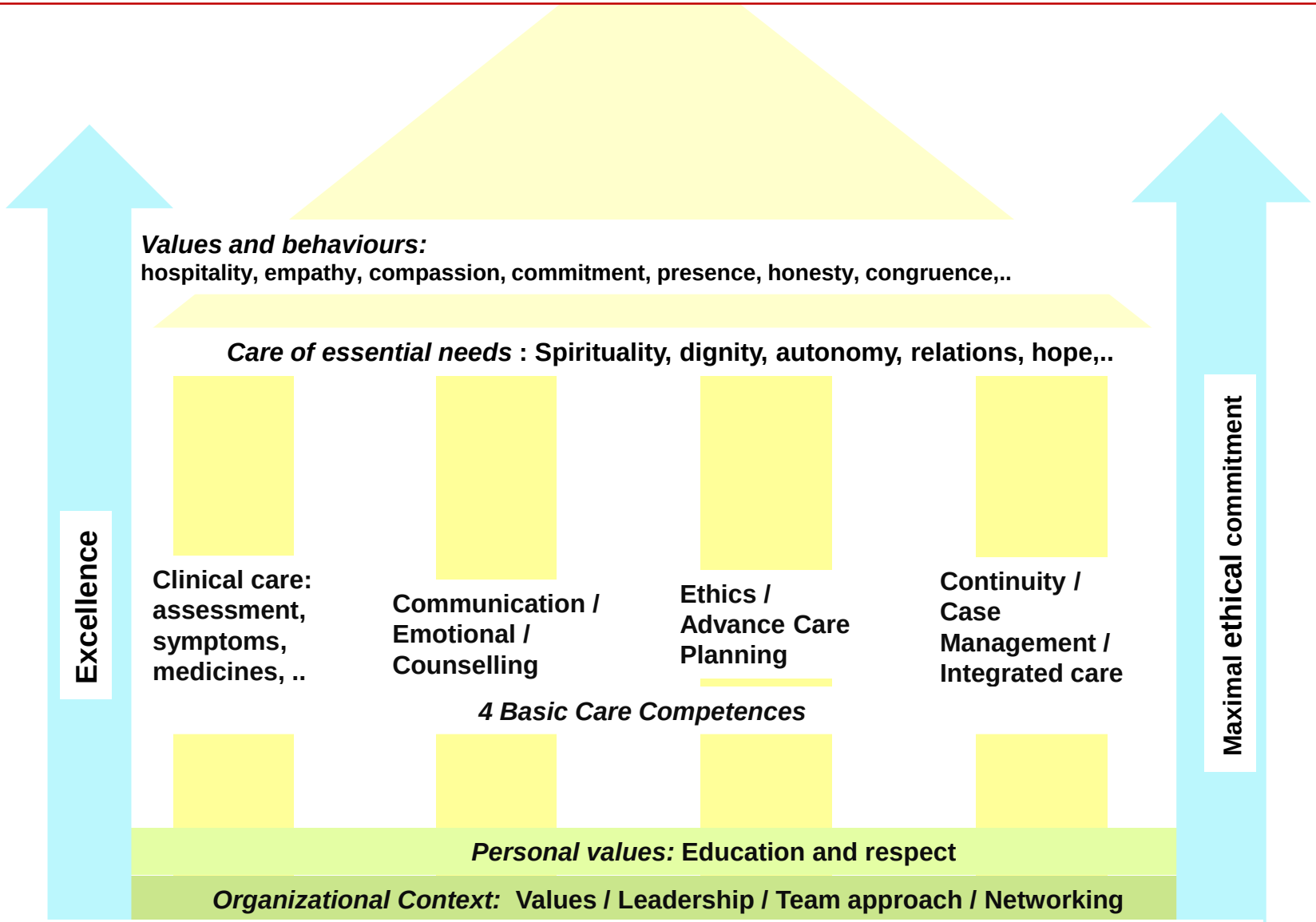
Esenciales:
- Dignidad
- Espiritualidad
- Afecto
- Autonomía
- Esperanza

Permiten una vida “biológica” y “física” correctas…

Son inherentes y específicas de nuestra condición de personas
Especialmente relevantes en final de vida

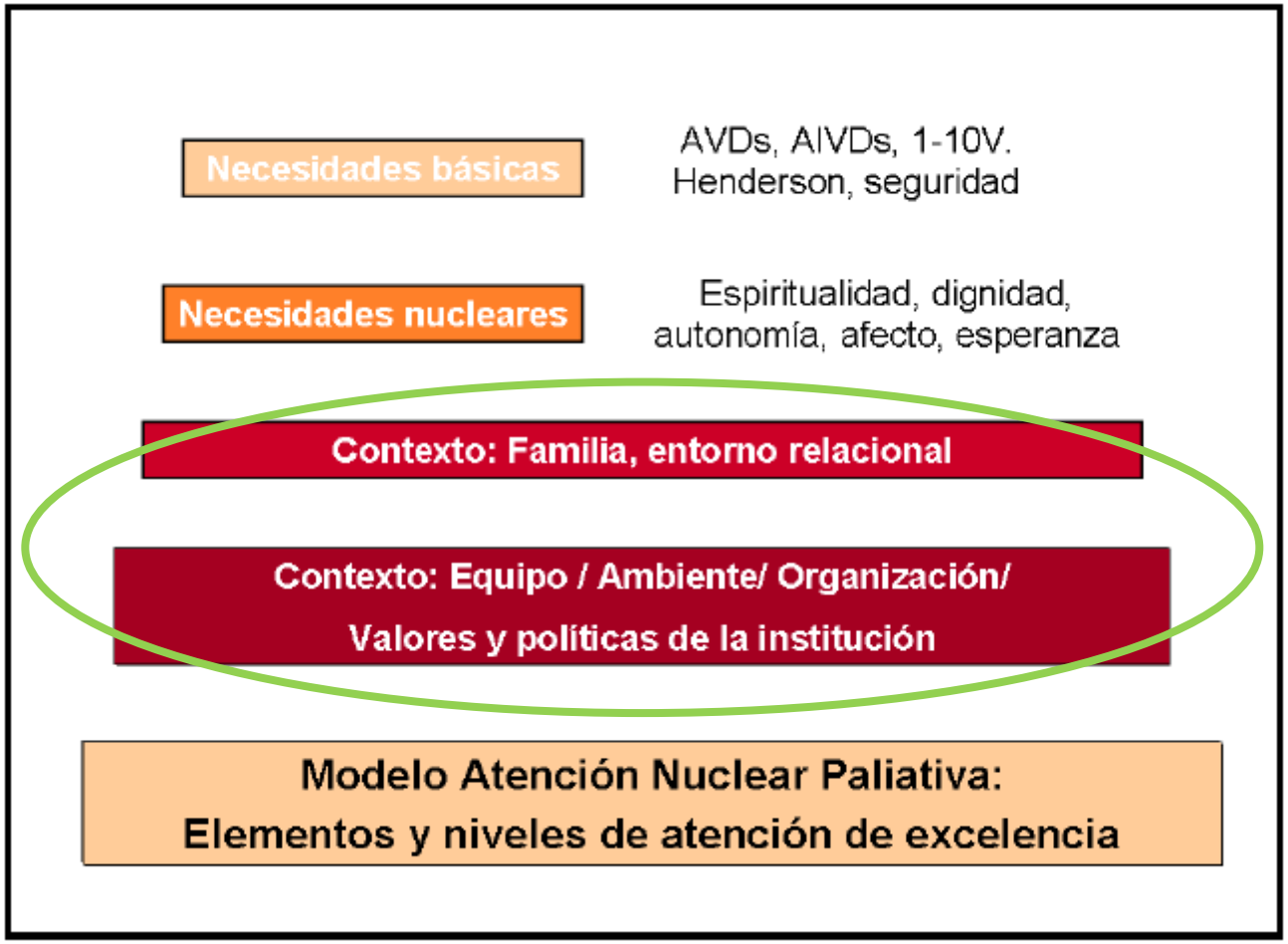
Modelo Necesidades pacientes enfermedad avanzada

Context and Model of personal & professional competencies for palliative care provision



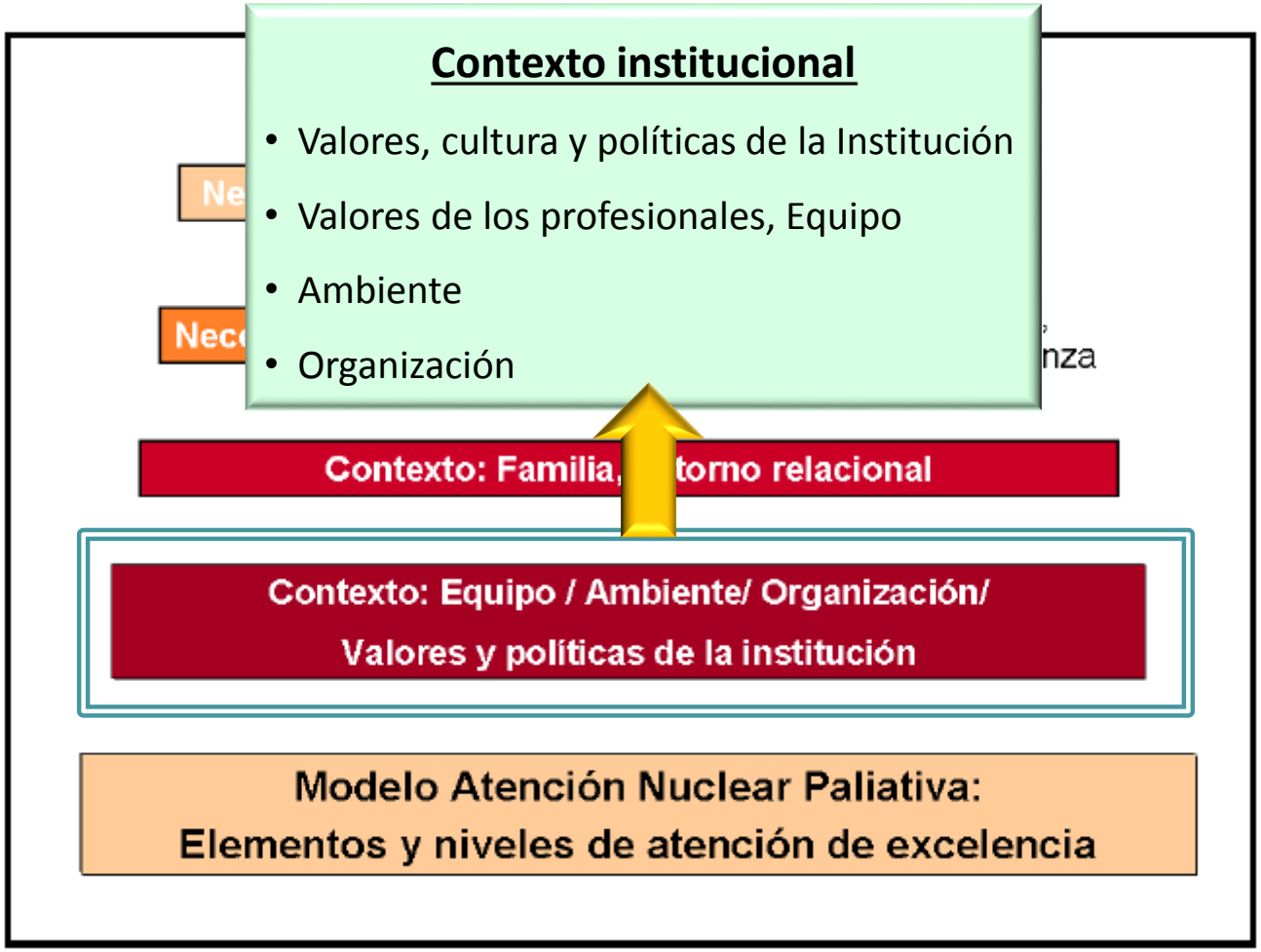
Modelo de competencias profesionales

Elementos y necesidades de atención



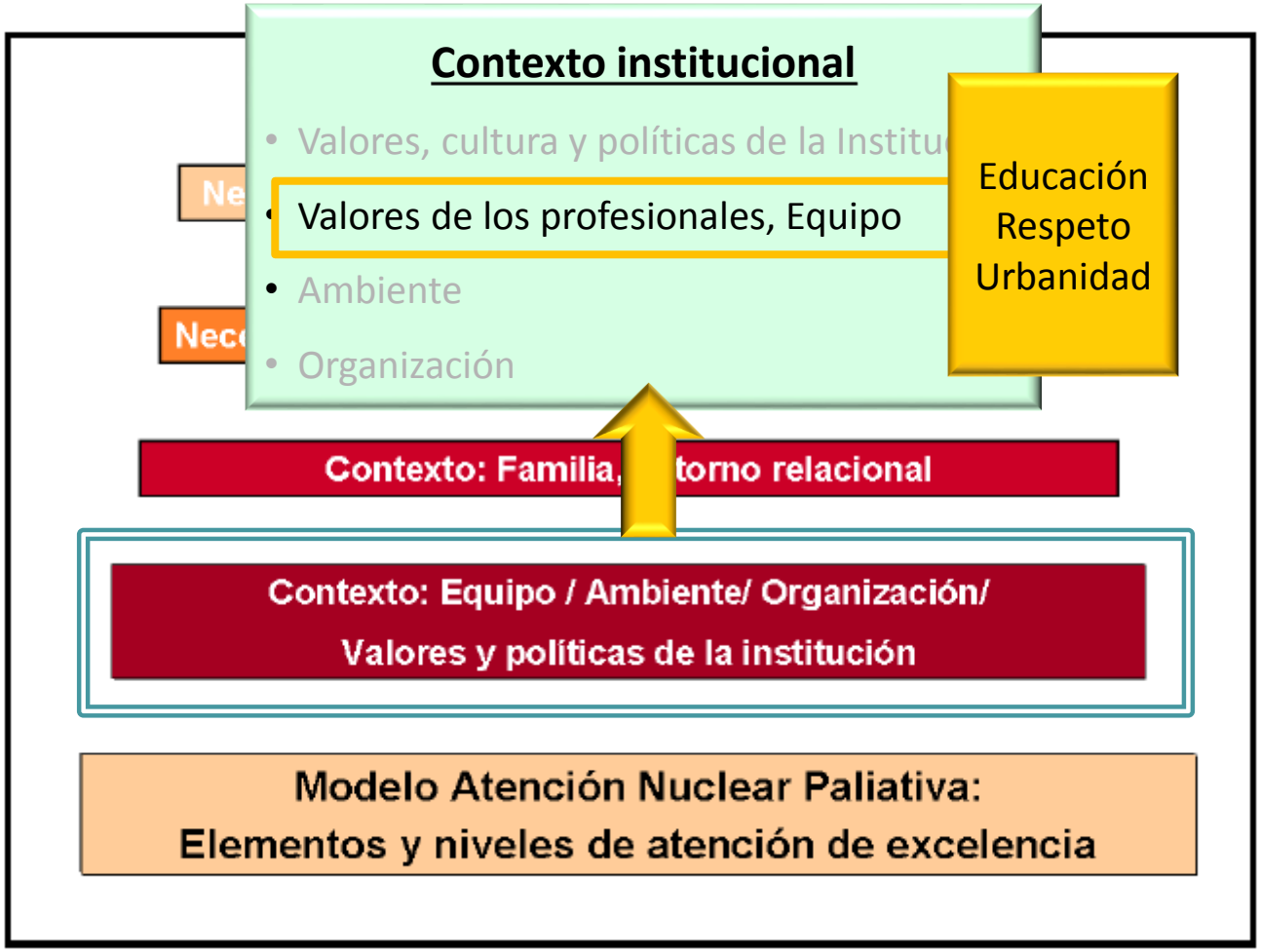
Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, Trelis-Navarro J, Gómez-Batiste X. The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. J Palliat Care 2013; 29(4): 237-243

Elementos y necesidades de atención



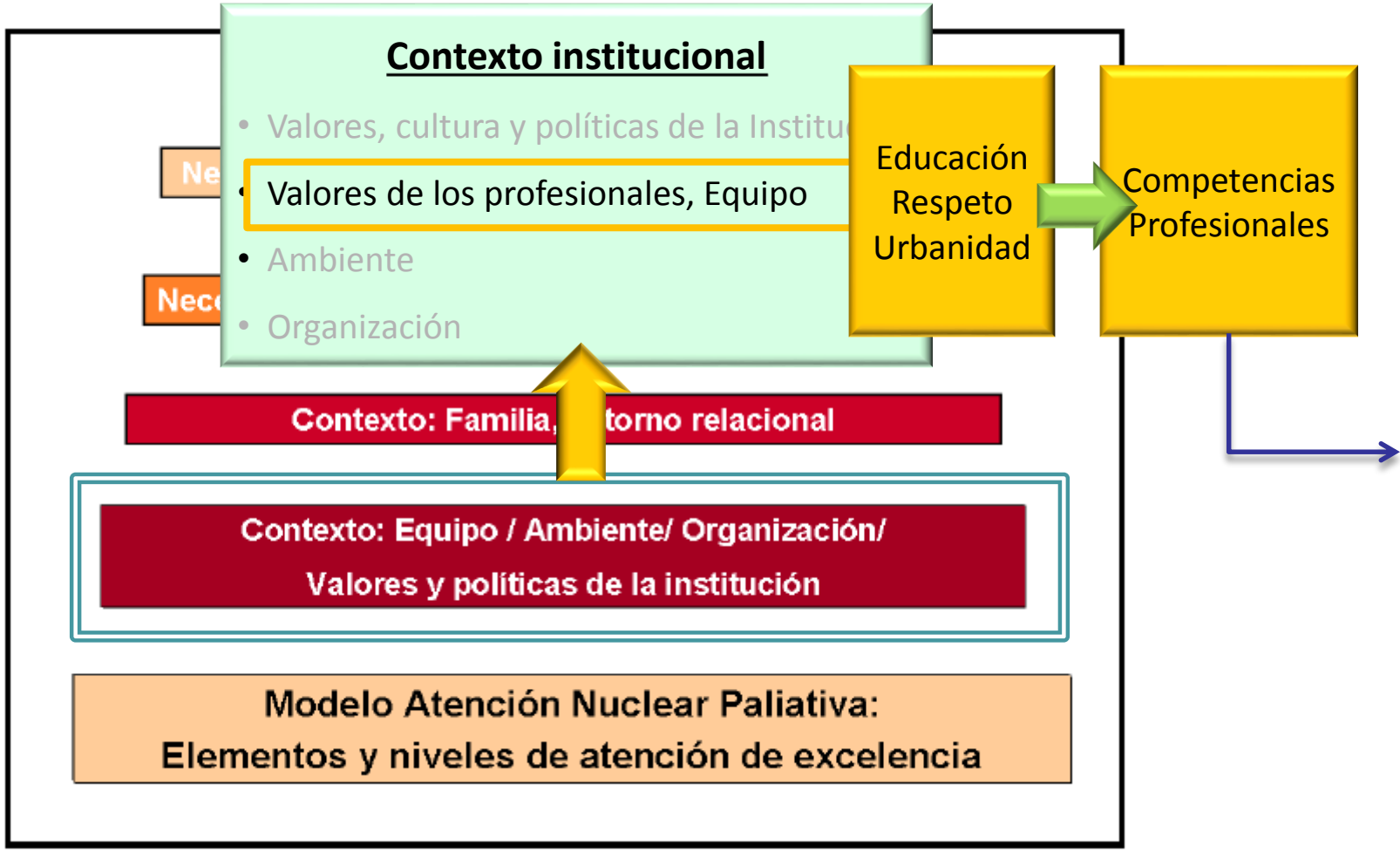
Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, Trelis-Navarro J, Gómez-Batiste X. The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. J Palliat Care 2013; 29(4): 237-243

Elementos y necesidades de atención



Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, Trelis-Navarro J, Gómez-Batiste X. The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. J Palliat Care 2013; 29(4): 237-243

Elementos y necesidades de atención



Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, Trelis-Navarro J, Gómez-Batiste X. The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. J Palliat Care 2013; 29(4): 237-243

Competencias profesionales

Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, Trelis-Navarro J, Gómez-Batiste X. The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. J Palliat Care 2013; 29(4): 237-243

Competencias básicas asistenciales

- Clínicas
- Comunicación y Counselling
- Etica clínica y Planificación Decisiones Anticipadas
- Atención continuada y gestión de caso

Competencias profesionales

Excelencia clínica

*"Corresponde al **mejor resultado posible** de las diferentes acciones realizadas por un profesional y/o institución sanitarios **al atender las necesidades esenciales** de un paciente con enfermedad avanzada, teniendo en cuenta sus **principios y valores**, un **compromiso ético de máximos** y acorde con las normas de **buena práctica clínica."***

Competencias profesionales

Definición

Comportamiento sanitario-terapéutico que transmitimos y está basado en nuestros ***conocimientos, competencias adquiridas, actitudes y valores personales y profesionales y nuestra experiencia vital y profesional.***

Es lo que transmitimos en nuestra actuación clínica y ***percibido en su conjunto por pacientes y*** familias.

Las 4+ "C"s:

Competent (Competente),
Committed (Comprometido),
Conscious (Consciente),
Compassionate (Compasivo)
+
Cooperative (Cooperativo)

Competencias profesionales

Tipos de competencias

1) ***Nivel básico de comportamiento personal/profesional*** (normas básicas de educación o urbanidad) fundamental

2) ***Competencias básicas:*** **competencias profesionales imprescindibles y determinantes para una atención de calidad y deben practicarse en todos los casos y situaciones.**

- **Clínicas**
- **Comunicación y counselling**
- **Ética clínica y advance care planning**
- **Continuidad /Gestión de caso**

Competencias profesionales

Competencias básicas

Competencias Clínicas

"Aquellas que permiten identificar la situación, comprender y atender las necesidades de la enfermedad, los síntomas prevalentes, las necesidades y demandas de las dimensiones, y realizar un tratamiento específico y paliativo apropiado."

Requieren ***conocimientos y habilidades específicos,*** de nivel apropiado a la complejidad de las necesidades y de la intervención.

Identificación de pacientes: NECPAL, modelo de necesidades

Control de síntomas, aspectos emocionales, sociales

Evaluación adecuada: ICO-TOOLKIT

Competencias profesionales

Competencias básicas

Comunicación y counselling

- Proceso gradual multidireccional (más allá de un acto puntual).
- Todo es comunicación.
- Mantener siempre actitud de escucha activa.
- Medidas verbales y no verbales.
- Establecer un contexto y ambiente adecuados (*setting).*
- Explorar qué sabe y qué quiere saber el paciente.
- Crear lenguaje común.

Competencias profesionales

Competencias básicas

Comunicación y counselling

- Privacidad y respeto por intimidad.
- Entender y respetar mecanismos adaptativos.
- Gradual, respetuoso, mayéutico.
- Siempre compromiso de soporte, seguridad y disponibilidad.
- Compartir con la familia y el equipo, respetando las voluntades y deseos de paciente.
- Organizar y planificar objetivos concretos.

Competencias profesionales

Competencias básicas

Ética Clínica y Advance Care Planning

- Problemas éticos en Cuidados Paliativos:

✓Comunicación
✓Planificación anticipada de cuidados
✓Limitación del esfuerzo terapéutico
✓Retirada de hidratación y/o nutrición
✓Demanda de eutanasia o suicidio asistido
✓Sedación paliativa.

- Advance Care Planning (ACP)

"Proceso voluntario de discusión sobre los cuidados futur
profesional y un paciente, identificando sus valores y pref
objetivos y adaptándolos a escenarios evolutivos previsib

Puede incluir la designación de representantes del paciente

ADVANCE CARE PLANNING

- Prevenir problemas
- Confianza ante incertidumbre
- Anticipar complicaciones

Según principios, valores, deseos del paciente y buena praxis clínica

Competencias profesionales

Competencias básicas

Seguridad, Continuidad, Accesibilidad y Gestión de caso

✓Actitud personal: cercanía, disponibilidad y servicio

✓Metodología de gestión de caso

Planificación del seguimiento

Gestión de la evolución

Coordinación de recursos

Competencias profesionales

Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, Trelis-Navarro J, Gómez-Batiste X. The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. J Palliat Care 2013; 29(4): 237-243

Pasos para la exploración de NE

Table 2 / Steps to Exploring and Covering Patients' Essential Needs

1.	Create a context in which to enact basic personal interactions and care competence: privacy, safety, comfort, symptom control, communication, active listening, counselling, ethical decision making, advance care planning, and case management and continuity.
2.	Start to gradually, gently, and slowly explore by asking open questions.
3.	Establish a common language, understanding, and goal orientation; ensure that the patient has confidence in the relationship.
4.	Explore the information on, the experience of, and the meaning of the disease; explore the patient's adjustment to the disease.
5.	Promote and explore a life review; identify goals, meaning, values, beliefs, legacy, and previous crises and experiences.
6.	Explore the quality of family and social relationships and promote high-quality relationships.
7.	Promote and explore reflection on unfinished business, forgiveness, and guilt.
8.	Promote and explore religious expression and practice.
9.	Review and readjust goals, language, and expectations in order to prevent misunderstandings and promote hope.
10.	Prevent crises and explore decision-making scenarios.
11.	Offer and guarantee support and accessibility.

Source: Adapted from Breitbart W (24); Chochinov HM, Hack T, McClement S, et al. (26); Gómez-Batiste X, Buisan M, Gonzalez MP, et al. (41); Walling A, Lorenz KA, Dy SM (53); Von Roenn JH, von Gunten CF (54).

Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, Trelis-Navarro J, Gómez-Batiste X. The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. J Palliat Care 2013; 29(4): 237-243

Pasos para la exploración de NE

1. **Crear un contexto de aplicación de la conducta personal y atención básica:** la privacidad, la seguridad, el confort, el control de síntomas, la comunicación, la escucha activa, el asesoramiento, la toma de decisiones éticas, planificación anticipada de decisiones, manejo de casos y la continuidad
2. Comenzar gradualmente, con cuidado para explorar las dimensiones, con **preguntas abiertas**
3. Establecer un lenguaje común, compresible, orientada en objetivos, relación de confianza
4. Explorar la información, la experiencia, el significado y la adaptación a la enf
5. Explorar y promover la revisión vital, los objetivos, el significado, los valores, las creencias, el legado, las crisis anteriores y las experiencias previas

Source: Adapted from Breitbart W (24); Chochinov HM, Hack T, McClement S, et al. (26); Gómez-Batiste X, Buisan M, Gonzalez MP, et al. (41); Walling A, Lorenz KA, Dy SM (53); Von Roenn JH, von Gunten CF (54).

Pasos para la exploración de NE

6. Explorar y promover la calidad de las relaciones familiares y sociales

7. Explorar y promover la reflexión sobre los asuntos pendientes, las relaciones, el perdón y la culpa.

8. Explorar y promover las expresiones y prácticas religiosas.

9. Revisar y reajustar los objetivos, el lenguaje y las expectativas para evitar malentendidos y para promover la esperanza

10. Prevenir las crisis y explorar escenarios futuros para la toma de decisiones

11. Ofrecer y garantizar el soporte y la accesibilidad

Source: Adapted from Breitbart W (24); Chochinov HM, Hack T, McClement S, et al. (26); Gómez-Batiste X, Buisan M, Gonzalez MP, et al. (41); Walling A, Lorenz KA, Dy SM (53); Von Roenn JH, von Gunten CF (54).

Herramientas de exploración

PREGUNTAS CLAVE GENERALES para explorar las NECESIDADES ESENCIALES

1. ¿CÓMO SE SIENTE?
2. ¿CÓMO VE LA SITUACIÓN ACTUAL DE SU ENFERMEDAD?
3. ¿QUÉ ES LO QUE MÁS LE PREOCUPA?
4. ¿CÓMO CREE QUE PUEDEN IR LAS COSAS EN EL FUTURO?
5. ¿QUÉ LE AYUDA A LLEVAR ESTA SITUACIÓN?
6. ¿QUÉ LE GUSTARÍA QUE HICIÉSEMOS POR USTE QUE ESTÉ EN NUESTRAS MANOS?

Table 3 / **Key Questions for Exploring Essential Needs**

1.	"How do you feel?"
2.	"How do you see the current status of your condition?"
3.	"What are you worried about?"
4.	"How do you think things might go in the future?"
5.	"What helps you to cope with this situation?"
6.	"What would you like us to do for you?"

Dignidad (respeto, reconocimiento)

- **Harvey M. Chochinov (2002-2007): El A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad (Dignity Conserving Care)**
- **La terapia de la dignidad se basa en conversaciones entre el paciente y el terapeuta sobre aquellos aspectos que son importantes o más relevantes para el paciente, y que quiere sean recordadas, a modo de legado.**
- **Los componentes del modelo "A, B, C, y D" del cuidado centrado en la dignidad – actitud, comportamiento (B de Behaviour), compasión y diálogo – proporcionan un marco de trabajo para guiar a los profesionales sanitarios en el mantenimiento de la dignidad del paciente.**

LEGADO: Una persona de confianza lo custodiará y trasmitirá de acuerdo con las voluntades del paciente (~ DVA)

ESPIRITUALIDAD 1: *(SENTIDO DE LA VIDA, TRASCENDENCIA, PAZ, RELACIONES, PERDÓN).*

Preguntas clave generales (nivel básico)

"¿Cómo se siente?, O "¿Cómo está de ánimo?".

"¿Cómo ve la situación actual de su enfermedad?".

"¿Qué es lo que más le preocupa?".

"¿Cómo cree que pueden ir las cosas en el futuro?".

"¿Qué le ayuda a llevar ésta situación?".

"¿Que le gustaría que hiciéramos por usted que esté en nuestras manos?".

ESPIRITUALIDAD 2: *(SENTIDO DE LA VIDA, TRASCENDEN IA PAZ, RELACIONES, PERDÓN).*

Preguntas clave generales (nivel específico)

"¿Tiene algún tipo de creencia espiritual o religiosa?".

"¿Es usted practicante?".

"¿Cuál es su filosofía de vida o manera de entender ésta?".

"Sus creencias, ¿han variado desde el proceso de su enfermedad?, es decir, ¿se han debilitado, se mantienen igual, o se han fortalecido?, ¿Quiere que hablemos de ello" .

ESPERANZA (expectativa razonable de mejora y adaptación)

- **Elaborar objetivos** para mantener la esperanza: Desde el incisión de la evolución, generar el "hábito" de reformular los objetivos.
- **Preparar al paciente** para una atención basada en objetivos: Se trata de elaborar un pacto ético de cómo iremos abordando la toma de decisiones y la inf.
- **Prevenir sorpresas** y **preparar** decisiones: Se trataría de ir construyendo escenarios previsibles y discutir anticipadamente su respuesta.
- **Definir el lenguaje:** De términos como "curación", "remisión", u otros, de manera anticipada, para evitar malentendidos.
- Utilizar un **método sistemático de comunicación e información**

"Reframing hope" (Van Roen, Von Gunten)

Competencias profesionales

Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Calsina-Berna A, Mateo-Ortega D, Codorniu-Zamora N, Limonero-García JT, Trelis-Navarro J, Gómez-Batiste X. The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. J Palliat Care 2013; 29(4): 237-243

Competencias excelencia

Actitudes, valores y comportamientos

Hospitalidad	**Habilidad para crear un contexto que ofrezca seguridad, confidencia y confort para el paciente.**
Empatía	**Capacidad de percibir, entender, apreciar y compartir los componentes afectivos, cognitivos y experenciales del paciente expresados en la relación terapéutica.**
Compasión	**Aplicación de la empatía para mostrar y entender el sufrimiento del paciente.**
Compromiso	**Interesarse y implicarse con el paciente. La frase que lo caracteriza es "Usted importa"; disponibilidad y accesibilidad**
Confianza	**El resultado de aplicar todos los modelos de comportamiento y enfatizar el rol de referencia profesional; de quien actúa como el ahogado del paciente en situaciones difíciles.**
Congruencia	**Coherence entre lo expresado explícitamente con los sentimientos personales y valores**
Presencia	**Atención y escucha activa**

HYPOTHESIS

The Institut Català d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer

Jorge Maté-Méndez, Jesús González-Barboteo, Agnès Calsina-Berna, Dolors Mateo-Ortega, Núria Codorniu-Zamora, Joaquín T. Limonero-García, Jordi Trelis-Navarro, Gala Serrano-Bermúdez, and Xavier Gómez-Batiste

Table 4 / **Definitions of Attitudes, Values, and Behaviours Related to Palliative Care Excellence**

Hospitality	The ability to create a context in which to offer patients a sense of safety, confidence, and comfort.
Empathy	The capacity to perceive, understand, appreciate, and share the affective, cognitive, existential, and experiential components of patients' needs and to express this within the therapeutic relationship.
Compassion	Empathy applied to sharing and understanding patient suffering.
Commitment	Interest in and involvement with the patient characterized by the phrase "You matter"; availability and accessibility.
Confidence	The result of applying all of the behaviour patterns and emphasizing the role of the reference professional, who acts as an advocate for patients, especially in situations when difficult decisions must be made.
Congruence	Coherence between explicitly expressed — in verbal, nonverbal, and emotional language — personal feelings and values.
Presence	Active attention and active listening.

Compasión terapéutica:
Empatía aplicada a entender y compartir el alivio del sufrimiento

AUTONOMIA (libertad de elección)

- **La aplicación práctica ha de ser cotidiana, ya que hay todo tipo de decisiones que abordar** (clínicas, terapéuticas, objetivos, lugar de atención, etc.).

- Procuraremos anticipar la toma de decisiones, tomando como base el conocimiento de los **valores, objetivos, preferencias, y decisiones del paciente** en nuestra relación terapéutica

Algunos ejemplos prácticos

Escenarios complejos

- **Información pronóstica:** *"no vamos del todo bien, hay algo más de enfermedad, y han aparecido algunos nódulos en el pulmón….a veces ocurre que se estabiliza…".*

- **Finalización de tratamiento específico:** *"Creo que ahora es mejor dejar el tratamiento, por lo menos por un tiempo, ya que hay algo más de enfermedad y usted está debilitado. A veces, al dejar el tratamiento mejora el estado general y nos permite una tregua…".*

Estilo de aprendizaje

- Capacitación técnica
- Experiencia personal
- Experiencia profesional
- Trabajo Personal
- “Modeling”

Limites del Modelo

- **Los límites de la relación terapéutica.**

- **Límites de los objetivos de la atención paliativa:**
  - ✓ ***"buena muerte"*** **versus** ***"sobretratamiento o encarnizamiento paliativo"***

- **Límite de "no exclusividad de intervención":**
  - ✓ ***"narcisismo paliativo"***

- **Límite del desarrollo personal del personal sanitario:**
  - ✓ ***"Acompañar versus atender"*****.**
  - ✓ **Requiere de profesionales maduros y competentes en su práctica cotidiana.**

Palliative Medicine 2009; **23**: 385–387

Editorial

Suffering and healing – our core business

Palliative Medicine 2009; **23**: 388–397

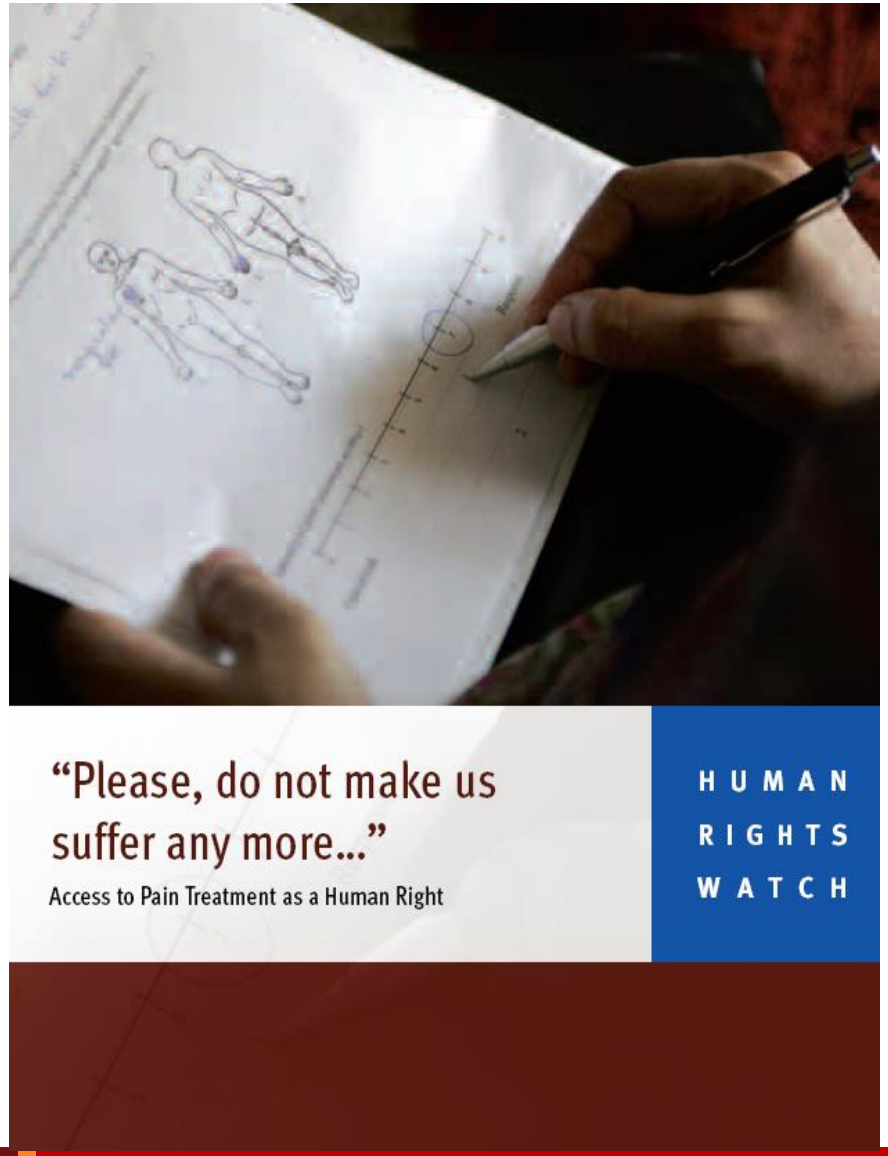
Rob George, 2009

On dying and human suffering

A Kellehear Department of Social and Policy Sciences, University of Bath, Bath

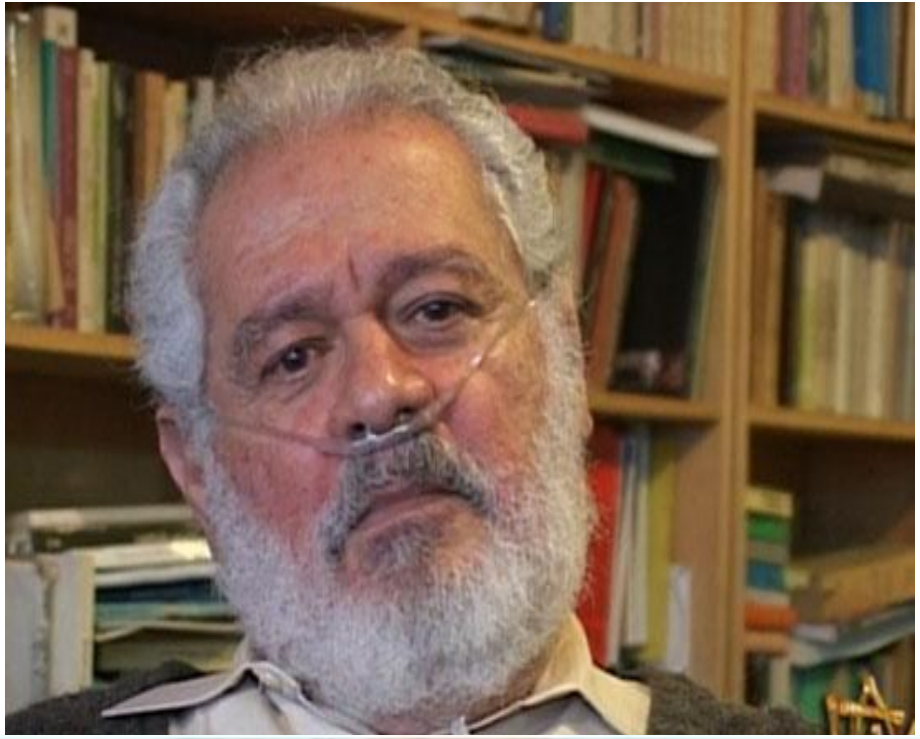
This review compares and contrasts the major reoccurring themes in two sources of research literature – social studies of dying and human suffering. The purpose of such a comparison is to employ the major insights of each field as a useful method of critically evaluating the insights of the other. Critical exchanges and comparisons between the research area of dying studies and on human suffering have been modest to date. This article will explain that the experience of dying benefits from being situated and analysed in a broader context of cultural experience, as suggested by the theory and study of human suffering. Conversely, the theory and methods involved in studies of human suffering can gain from a mortal view of vulnerability, grief, social ambiguity and identity changes characteristic of experiences at the end of life. *Palliative Medicine* (2009); **23**: 388–397

Key words: dying; end-of-life care; loss; palliative care; review; suffering



Atención del dolor y atención paliativa como derecho humano fundamental

- **Competents**
- **Compromessos**
- **Compassius**
- **Conscients**
- **Cooperatius**



htpp://ico.gencat.cat
htpp://uvic.cat/mastersuniversitaris
htpp://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos

@catedracpal

Observatorio 'Qualy'
Centro Colaborador OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO)
'Promoviendo la Calidad en la Atención Paliativa'
Institut Català d'Oncologia

Cátedra de* Cuidados Paliativos *UVIC/ICO
'Ideas para atender mejor'
Universidad de Vic

+34 93 260 77 36 – whocc.info@iconcologia.net

ICO l'Hospitalet
Hospital Duran i Reynals
Gran Via de l'Hospitalet, 199-203
08908 l'Hospitalet de Llobregat (Barcelona)

Síguenos:
http://ico.gencat.cat
@catedracpal / @ICOnoticies
http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/
www.facebook.com/ICOnoticies