

Comunicar con pacientes con Parkinson: Una intervención educativa con neurólogos.

Roger Ruiz Moral*, **Iciar Olmos Aviles****. *Facultad de Medicina, Universidad Francisco de Vitoria (Madrid).**Neurología, Hospital Ramón y Cajal (Madrid)

Communicating with patients with Parkinson: An educational intervention with neurologists

Resumen: Descripción y evaluación de una experiencia educativa en comunicación asistencial con neurólogos.

Summary: Description and evaluation of an educational experience in healthcare communication with neurologists



La Neurología es una especialidad eminentemente clínica y donde una gran proporción de pacientes sufre de enfermedades crónicas. Estas dos características enfatizan la labor del neurólogo como comunicador. Sin embargo las habilidades de comunicación no suelen ocupar un espacio más relevante en la formación de estos especialistas que en el resto de especialidades. Por otra parte la enfermedad de Parkinson representa un arquetipo difícil de superar en cuanto a importancia de la relación médico-paciente. Ruth Pinder llamó la atención hace ahora 25 años en sendos estudios exploratorios de los problemas comunicativos que se producían en la atención a este tipo de pacientes (1,2). Esta autora resaltaba como el diagnóstico de 'Enfermedad de Parkinson' representaba un punto de máxima incoherencia en la relación médico-paciente. Siendo un momento trágico para los pacientes que alteraba sus vidas inexorablemente que, sin embargo, los neurólogos lo vivían como un momento positivo ya que les capacitaba para predecir y tratar (2). El estudio cualitativo que esta autora realizó con estos pacientes le llevó a señalar la necesidad de que el médico no solo debía describir bien la información clínica si no que debía esforzarse para tratar de captar la experiencia de primera mano que le pueda aportar el paciente, única manera resolver el distrés y hacer posible la empatía (1,2). Aspectos comunicativos deficientes en la interacción con este tipo de pacientes son la discriminación que hace el médico en función de la edad o el nivel cultural del paciente a la hora de informar, adoptando estilos uniformes y mensajes estereotipados (1).

Con el objetivo de entrenar a estos especialistas en esta competencia se diseñó un programa formativo de características docentes interactivas con un doble objetivo, el de la actualización clínica en aspectos concretos de esta enfermedad y el de mejorar la comunicación entre los neurólogos y estos pacientes. Este trabajo describe las características principales del programa y el impacto evaluativo del mismo.

Métodos: El programa formativo se llevó a cabo en la Universidad Francisco de Vitoria (UFV) de Madrid con la colaboración de

Laboratorios UCB. Un total de 48 neurólogos participaron en las actividades formativas, repartidos a lo largo de cuatro eventos (de 10-14 neurólogos por evento)

Intervención educativa: Cada grupo de 10-14 neurólogos participó en tres talleres de 2 hs de duración (entre 4-5 neurólogos por taller, en rotación) con tres Pacientes Simulados (PS) y dos facilitadores (un neurólogo y un médico experto en comunicación asistencial) por taller (situación clínica). La intervención se completaba con una sesión de presentación e introducción (30') y una sesión final de puesta en común y conclusiones (30'). El total de horas docentes del curso fue de 7 horas. En los talleres uno o dos neurólogos entrevistaba a un paciente con la enfermedad de Parkinson con peculiaridades clínicas y comunicativas diferentes. El resto de neurólogos y los facilitadores observaban la interacción clínica (bien directamente a través de una cámara de Gesel o bien a través de un vídeo en tiempo real. Cada interacción duraba entre 10-15', y tras ella tenía lugar una sesión conjunta de feedback en la que además del neurólogo que había realizado la entrevista participaba el PS, los neurólogos observadores y los facilitadores. Todos los neurólogos tuvieron la oportunidad de entrevistar al menos a un PS y recibir feedback en una sesión. Los contenidos sobre los que trabajaban en esta sesión eran tanto de naturaleza clínica y comunicativa.

Situaciones clínicas, Pacientes Simulados (PS) y Objetivos docentes: En función de unos objetivos docentes clínicos y comunicativos concretos una neuróloga y un experto en comunicación asistencial diseñaron tres casos clínicos y entrenaron a tres PS. A continuación se describen la especificidades de cada situación, los aspectos demográficos y clínicos de cada paciente y los objetivos:



? Caso 1]

VISION GLOBAL DEL CASO:

Se trata de un varón que acude a la consulta externa de neurología (NRL) por dificultades para realizar algunos movimientos, especialmente en situaciones forzadas como cuando juega al tenis. También sensaciones extrañas como si le dieran calambres, como si temblara por dentro, aunque no se ve que tiemble. Por consejo de su fisioterapeuta y médico de cabecera ha acudido al neurólogo Su MAP le ha dicho que es posible que tenga enfermedad de Parkinson (EP). Se encuentra bastante agobiado por la repercusión que estas molestias le están causando en su rutina diaria y especialmente en el rendimiento laboral, ya que ha notado problemas a la hora de escribir en el PC y especialmente dificultad para descansar y dormir adecuadamente, levantándose con poca energía. Esto le preocupa sobre todo ahora que tiene importantes responsabilidades en su empresa. Esto le está provocando un sentimiento de vulnerabilidad que le está haciendo perder su auto-confianza. Cuando le den el diagnóstico de EP este le impactará debido a que su padre y su tío lo padecen y él considera que es una enfermedad de ancianos que inhabilita automáticamente para cualquier tipo de trabajo y especialmente el suyo, por lo que quedará un poco impactado en el momento del diagnóstico. Tras ello necesitará aclarar algunas de sus concepciones erróneas y en especial el impacto real que su problema puede tener en su vida laboral y en general. En este sentido le gustaría que el médico conociese bien su rutina diaria y le aconsejase de forma adaptada en función de las alternativas existentes y de sus pros y contras.

Varón, 60 años, diestro. Trabaja como CEO de una gran empresa distribuidora de bicicletas.

MAP; dx de posible EP en último mes. Inicio clínica; Hace 8 meses.

Objetivos Clínicos:

- ? Informar de la conveniencia de tratamiento precoz; una vez los síntomas interfieran con Actividades Vida Diaria.
- ? Informar de que la base del tratamiento es la reposición dopaminérgica; L-Dopa frente a agonistas dopaminérgicos.

Objetivos Comunicativos:

- ? Facilitar la expresión de las ideas, preocupaciones y expectativas del paciente en relación a la visita.
- ? Realizar una escucha activa en relación a las pistas sobre la perspectiva del paciente sobre su enfermedad, pronóstico y posibles planes de acción.
- ? Detectar emociones y responder empáticamente ante estas emociones: Dar Malas Noticias.



? Caso 2]

VISION GLOBAL DEL CASO:

Se trata de una mujer diagnosticada de Enfermedad de Parkinson (EP) hace dos años y medio con una mayor torpeza en mano derecha. Es profesora y en el momento del diagnóstico le costaba escribir en la pizarra, cada vez su escritura se inclinaba más, y no conseguía escribir recto siendo su letra más pequeña. En el momento de esta consulta a la que Rosa acude para REVISION tiene un buen control de sus síntomas motores (movimientos), pero en últimos 3-4 meses ha presentado un leve deterioro y además tiene otros síntomas que no son de tipo motor (es decir que no tienen que ver con los movimientos), como son, dificultad para iniciar el sueño y sueño fragmentado y estreñimiento. Rosa no tiene muy claro a que son debidos estos síntomas (si a la propia EP o al inicio de una demencia) que están afectando a su autonomía (teme mucho el que pierda su capacidad para coger el coche y poder desplazarse a su trabajo) y espera que el médico se interese por sus ideas y temores de manera sensible. Espera poder encontrar con el médico una solución para estos síntomas efectiva y sin mucho coste (efectos secundarios o interacciones con su tratamiento principal para la EP). Ella espera que el médico le facilite información suficiente sobre esto y no sea el quien le imponga un tratamiento sin haber explorado lo que piensa, teme, espera en función de lo que valora y

Mujer. 62a, profesora. AP: DMT2, Tto: metformina Inicio síntomas: Hace 2a y medio; torpeza en mano derecha al escribir en la pizarra Rigidez en MSD. Gran limitación funcional, afectación laboral. Tto inicial: Sinemet 125mgx3 Dx: hace 2a. Tto: Sinemet 125mg x 4 . Buena respuesta.

Objetivos Clínicos:

- ? Incluir los síntomas no motores en la anamnesis, resaltar el grado de discapacidad que estos proporcionan.
- ? Explorar el grado de discapacidad (periodos on/off, discinesias y deterioros fin de dosis) y no motora.
- ? Ajustar el tratamiento para mejorar la discapacidad motora, considerando posibles efectos secundarios. Combinar dosis optimas de

L-Dopa y Agonistas.

? Cconcienciar al paciente sobre importancia de la adherencia.

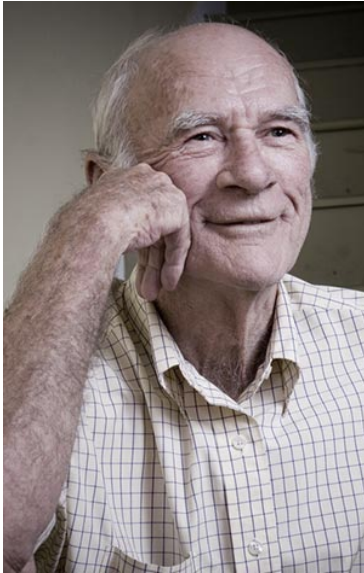
Objetivos Comunicativos:

? Facilitar la expresión de las ideas, preocupaciones y expectativas del paciente en relación a la visita.

? Adaptar su información a las necesidades del paciente.

? Informar con claridad sobre las opciones de manejo sus pros y cons y los objetivos del tratamiento (de las opciones).

? Involucrar al paciente en el plan de manejo en función de sus deseos llegando a acuerdos explícitos con él.



? Caso 3]

VISION GLOBAL DEL CASO:

Se trata de un varón de 75 años diagnosticado de Enfermedad de Parkinson (EP) hace seis meses que acude a la consulta externa de neurología (NRL) porque tiene cada vez más periodos de empeoramiento especialmente del dolor y dificultades para realizar algunos movimientos, especialmente por la noche. Esto le tiene bastante afectado a veces un poco desesperado y contribuye a un incremento de la irritabilidad que cree sufre directamente su esposa.

Varón 75a , diestro. Jubilado (Exprofesor de instituto) . AF: Padre EP (Dx 70S), Hermano (EP). Forma tremórica Dx EP: Hace 6m Tto: Sinemet 125mg x 3 Principal problema actual: Dolor y dificultad para cambio de pstura por la noche. Sueño no reparador. Carácter irritable. No deterioro cognitivo.

Objetivos Clínicos:

? Incluir síntomas no motores en la anamnesis. Averiguar grado de discapacidad que estos proporcionan y reflejarlo en la historia. Reflejar si existe deterioro cognitivo.

? Explorar el grado de discapacidad ajuste de tratamiento usando L-Dopa+Agonistas.

? Informar ausencia de tratamiento curativo o neuroprotector, solo sintomático.

Objetivos Comunicativos:

? Facilitar la expresión de las ideas, preocupaciones y expectativas del paciente en relación a la visita.

? Realizar una escucha activa en relación a las pistas sobre la perspectiva del paciente sobre su enfermedad, pronóstico y posibles planes de acción.

? Detectar emociones y responder empáticamente ante estas emociones.

? Involucrar al paciente en el plan de manejo en función de sus deseos llegando a acuerdos explícitos con él.

Evaluación del Programa

Al final de cada evento, los neurólogos completaron una encuesta con diferentes apartados que de forma cuantitativa (escalas Likert con 5 y 10 categorías) y cualitativa recogía sus opiniones sobre la utilidad del curso, metodología docente, satisfacción, realismo y aplicabilidad de las situaciones y de los PS.

Todos los neurólogos participantes tenían práctica clínica, y 9 de ellos eran residentes en sus últimos años de la residencia.

Para los casos 1, 2 y 3 **las puntuaciones medias obtenidas** (escala Likert con 5 categorías) en **valor científico** fueron de 4,37; 4,39; 4,54 y en **ejecución** de 4,82; 4,72; 4,82 respectivamente. La **satisfacción** de los participantes con la simulación desde la **perspectiva clínica** fue de 4,87, comunicativa de 4,85 y con el propio **paciente simulado** de 4,92.

Los neurólogos al final del curso declararon **recomendar esta intervención educativa** a sus colegas (escala Likert con 10 categorías) en un nivel de 9,58. **La modalidad docente del curso, incluyendo objetivos clínicos y comunicativos** fue catalogada como excelente 56% y buena 38%. Un 73%-27% estaba **muy satisfecho y satisfecho con la interactividad simulación-debriefing**. Un 90% declaró **haber aprendido aspectos nuevos** en este curso y el mismo grado porcentaje obtenía **la aplicabilidad y la relevancia** de lo aprendido en el trabajo diario.

Evaluación cualitativa

Comentarios de los participantes al curso: (en rojo sugerencias de mejora)

- ? El curso es útil y singular. Creo que es algo imprescindible para ejercer con seguridad nuestra profesión.
- ? Nos hemos dado cuenta de cosas que en nuestra práctica diaria se nos pasan por alto. Curso muy recomendable.
- ? Muy buen mecanismo para aprender. Originalidad en cuanto a sistema docente, diferente al habitual. Coordinadores clínicos y facilitadores muy buenos.
- ? Se podría entregar información escrita antes del curso con los objetivos.
- ? Me hubiera gustado que los casos fueran más complejos con mayor componente clínico.
- ? Sería mejor tener pacientes algo más "reales".
- ? Considero que la elección de casos ha sido correcta y bastante real comparado con la práctica clínica.
- ? Es una oportunidad única recibir feedback de los PS sobre como lo has hecho.
- ? Es útil realizar cursos de este tipo ya que son unos conocimientos que no se suelen abordar en el periodo de formación habitual.
- ? Me llevo varias estrategias nuevas de comunicación que creo que incorporaré a mi práctica habitual. Captar pistas, insight, empatía y reinterpretar la situación, "agendas"? Satisfecha en general con el curso.
- ? Se podría ampliar la temática, por ejemplo: Manejo de malas noticias (ELA, Tumores cerebrales, Últimas voluntades?).
- ? Me gustaría que en la consulta se hiciera mas real, con el ordenador, y con interrupciones (teléfono, auxiliar que entra?) como sucede en mi práctica diaria.
- ? Incluir la opción de consulta con acompañante, y enfermera / auxiliar.
- ? Plantea cuestiones frecuentes en la práctica habitual, es muy real.
- ? Destacan el papel de los pacientes, me ha sorprendido la calidad y lo bien que lo hacían.
- ? Para próximos cursos, añadir elementos externos, como entrada a la consulta de una enfermera, llamar por teléfono a la consulta, acompañante?
- ? Muy interesante, distinto y necesario.
- ? Serían interesantes más aspectos clínicos (más discusión sobre fármacos, dosis?).

Discusión

No existen muchas iniciativas docentes dirigidas a clínicos especialistas en neurología (3,4) que incorporen algunas de las características que este curso lleva a cabo, por lo que el mismo creemos que representa una novedad, y no solo en nuestro contexto educativo médico, que a juzgar por sus resultados parciales obtenidos, tal vez sea un buen modelo a seguir a la hora de diseñar una

formación en comunicación para clínicos. Una limitación del mismo es que la evaluación solo se ha hecho a un nivel perceptivo y de satisfacción por parte de sus participantes pero no sabemos si el curso va a producir mejoras en la conducta comunicativa de estos médicos con sus pacientes con Enfermedad de Parkinson o en el conocimiento que tienen de los aspectos clínicos que el curso les haya podido aportar. Reconociendo esta limitación, la percepción de estos clínicos sobre aspectos tan importantes como su satisfacción con el curso, con lo aprendido, su relevancia para el trabajo clínico que realizan con este tipo de pacientes, así como su opinión sobre el desarrollo en cuanto a metodología docente empleada, incluyendo el trabajo con PS es muy alta en el sentido positivo, por lo que esto representa un primer estadio evaluativo necesario para afrontar otros más sofisticados dirigidos a valorar el eventual cambio de conductas o empleo de determinadas habilidades aquí ensayadas, como sería lo deseable para valorar su eficacia real (5).

Por otra parte, el curso presenta una serie de ingredientes metodológicos y organizativos que merece la pena resaltar aquí. Por un lado y en relación a la organización la colaboración entre una Universidad y la Industria farmacéutica resulta una fórmula hasta ahora poco empleada en nuestro contexto y que merece la pena tener en cuenta cuando la confluencia de intereses es lícitamente provechosa. En relación a la metodología empleada el uso de PS que son entrevistados mientras los médicos observan la interacción para después discutir la misma con la participación de los propios PS tiene un impacto importante y muy positivo en estos profesionales la mayoría con experiencia clínica. Este tipo de metodologías interactivas se ha mostrado útil para adquirir habilidades comunicativas con estudiantes y residentes pero ha sido poco empleada con médicos con experiencia, especialmente en nuestro contexto (6-8). Los PS también con estos médicos experimentados demuestran el realismo que estos mismos pueden desplegar en sus interacciones, indistinguibles para los profesionales de las que tienen en la práctica real. Uno de los aspectos que los profesionales valoraron más en los debriefing fue precisamente la opinión de los PS en relación al encuentro mantenido, los mismos declararon la oportunidad de recibir un feedback directo del PS como algo único muy valorable y útil dado que esto es algo que no tienen la ocasión de recibir de sus pacientes. Por otra parte el intercambio de experiencias y de 'formas de comunicarse' entre los propios profesionales contribuyó a crear un ambiente adecuado y constructivo basado en sus propias experiencias que por si mismo mereció resaltarse, algo que representa un ingrediente clave de la educación de adultos (6). Especial énfasis y cuidado debe de tenerse a la hora de moderar este tipo de sesiones para que las críticas fueran en todo momento constructivas y evitar así las peligrosas descalificaciones (6,8).

Referencias

- 1 Pinder R. The management of chronic illness: Patient and doctor perspectives on Parkinson's Disease. Basingstoke: Macmillans, 1990
- 2 Pinder R. Coherence and incoherence: doctors' and patients' perspectives on the diagnosis of Parkinson disease. *Sociology of Health Illness* 1992;14:20-45
- 3 Smith PEM, Fuller GN, Kinnersley P, et al. Using simulated consultations to develop communications skills for neurology trainees. *Eur J Neurol* 2002;9:83-87
- 4 Watling CJ, Brown JB. Education Research: Communication skills for neurology residents Structured teaching and reflective practice. *Neurology* 2007;69:E20-E26
- 5 Yedidia MJ, Gillespie CC, Kachur E, Schwartz MD, Ockene J, Chepaitis AE, et al. Effect of communications training on medical student performance. *Jama*. 2003;290(9):1157-65
- 6 Aspegren K. BEME guide no. 2: teaching and learning communication skills in medicine? a review with quality grading of articles. *Med Teach* 1999;21:563-570
- 7 Berkhof M, van Rijssen HJ, Schellart AJ, Anema JR, van der Beek AJ. Effective training strategies for teaching communication skills to physicians: an overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns*. 2011;84(2):152-62.
- 8 Henry SG, Holmboe ES, Frankel RM. Evidence-based competencies for improving communication skills in graduate medical education: a review with suggestions for implementation. *Med Teach*. 2013;35(5):395-403.