

DISCURSO DE LOS PROFESIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID SOBRE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA

THE POINT OF VIEW OF PALLIATIVE CARE PROFESSIONALS COMMUNITY OF MADRID ABOUT PSYCHOLOGICAL CARE

Juan Carlos Duro Martínez¹, Cristina De Miguel²; Esperanza Morillo³; Antonio Noguera⁴; Belén Núñez Portela⁵ y Diego Ruiz López⁶

¹Agencia Laín Entralgo. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid y Universidad Complutense de Madrid.

²ESAD 7. Servicio Madrileño de Salud. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid

³Hospital Universitario La Princesa. Servicio Madrileño de Salud. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid

⁴Hospital Centro de Cuidados Laguna. Madrid

⁵ESAD 2. Servicio Madrileño de Salud. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid

⁶ESAD 11. Servicio Madrileño de Salud. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid

Resumen

Objetivo: Exponer las opiniones y valoraciones de los profesionales de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid sobre la atención psicológica que se presta en los dispositivos específicos de cuidados paliativos en dicha Comunidad.

Método: Metodología cualitativa utilizando las siguientes técnicas: observación participante, entrevistas abiertas individuales a Responsables de los distintos tipos de dispositivos, entrevistas grupales a Equipos de cada uno de dichos dispositivos y una reunión de grupo con profesionales de Unidades de Media y Larga Estancia de Hospitales Concertados.

Resultados: La atención a las necesidades psicológicas se presta por parte de los profesionales de medicina y enfermería, de manera genérica, y por parte de los profesionales de psicología de manera específica. La frontera entre la atención a las necesidades psicológicas y a las necesidades espirituales y/o religiosas no aparece con nitidez.

Abstract

The aim of this study is to show the opinion of the Palliative Care Teams of Madrid about the psychological support provided by their units.

Methodology: qualitative according to the following techniques, participant observation, individual interviews to the principal of the different units of the Public Health System, group interviews to the different units, and one group interview with professionals of the private nonprofit units.

Results: in general terms, psychological support is provided by medical and nursing professionals, specific therapy is provided by psychology professionals. There is not a clear border between psychological or spiritual needs. Complexity is found in the relational and communicational aspects. There is a lack of formation on psychological support in general practitioners. There are not enough number of psychologist and social workers, moreover in home care. The grief is the main

Correspondencia:

Juan Carlos Duro Martínez

Agencia Laín Entralgo. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid.

C/ General Orúa, 39 28006 Madrid

E-mail: juancarlos.duro@salud.madrid.org

Este artículo es parte de un estudio sobre La Complejidad de los Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid con financiación del Ministerio de Sanidad para la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid en 2009 dentro de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos.

Parte de la complejidad de la atención la encuentran en aspectos relacionales y comunicacionales.

La formación psicológica del profesional de Atención Primaria es insuficiente así como lo es también el número de profesionales de la psicología, y de trabajo social, especialmente en la atención domiciliaria.

El trabajo sobre el duelo es una de las tareas más propias de los profesionales de la psicología especialmente en los casos en los que hay niños involucrados, siendo los 'grupos de duelo' uno de los instrumentos más valorados.

El síndrome del *burnout* requiere de atención psicológica y 'autocuidado' hacia dentro del equipo aunque hay poca demanda de cuidados para sí mismos.

Conclusiones: La atención psicológica específica en la Comunidad de Madrid tanto para los pacientes y familias como para los propios profesionales es reconocida como necesaria por los profesionales de cuidados paliativos pero como insuficientemente cubierta, especialmente en la atención domiciliaria.

Palabras clave: Investigación cualitativa, cuidados paliativos, atención psicológica, complejidad.

field of psychological support, especially in cases where children are involved. Bereavement groups are most valued. Burn-out syndrome requires a special attention even is little demanded by the palliative care teams.

Conclusion: in Madrid, psychological support is recognized as necessary for the patients and for the palliative care professionals. It is necessary to increase the resources to cover this support, especially at home care.

Key words: Qualitative research, Palliative Care, psychological support, complejidad.

INTRODUCCIÓN

La atención a las necesidades psicológicas de las personas en el marco de la atención a los cuidados paliativos ha constituido una de los cuatro pilares sobre los que se fundamenta dicha atención (junto a las necesidades físicas, sociales y espirituales) y está fuera de toda discusión el que forman parte imprescindible de una adecuada atención integral a las personas en los últimos momentos de la vida⁽¹⁾. Por otro lado también es unánime la consideración de que, si bien la atención psicológica es inseparable de la atención física prestada por profesionales de medicina y enfermería, la atención psicológica 'específica' ha de estar a cargo de profesionales específicos como los/as psicólogos/as formando parte de un verdadero equipo interdiscipli-

nario^(2,3). Sin embargo la incorporación de los profesionales de la psicología en los distintos dispositivos que conforman una red integral de cuidados paliativos dista lejos de ser una realidad consolidada, al menos en la Comunidad de Madrid^(4,5).

El objetivo de este artículo es exponer las opiniones y valoraciones de los profesionales de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid sobre la atención psicológica que se presta en los dispositivos específicos de cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid.

MÉTODO Y DISEÑO

Para este estudio se utilizó un diseño cualitativo de carácter estructural y participativo realizado mediante observación participante, entrevistas abiertas indivi-

duales, entrevistas grupales y un grupo focal.

La población, objeto del estudio, la constituyen los profesionales de los diferentes dispositivos específicos de cuidados paliativos existentes en la Comunidad de Madrid: (Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria, Equipos de Soporte Hospitalario, Unidades de Agudos de Hospitales, Unidades de Media y Larga Estancia de centros públicos y concertados y la Unidad Infantil de Cuidados Paliativos).

Se estableció un muestreo intencional con elementos de representatividad estructural en función de las características de los dispositivos en la Comunidad de Madrid, atendiendo a diferentes variables: experiencia/años de funcionamiento (mucho/poca), ubicación (zona urbana exclusivamente/zona urbana y zona rural), tamaño del equipo o institución (mediano/grande).

La captación de las personas que constituyen la muestra se hizo a través de los

profesionales de cuidados paliativos que formaban parte del grupo investigador.

Se utilizó por lo tanto una metodología cualitativa utilizando las siguientes técnicas: observación participante, entrevistas abiertas individuales a Responsables de los distintos tipos de dispositivos, entrevistas grupales a Equipos de cada uno de dichos dispositivos y una reunión de grupo focal con profesionales de Unidades de Media y Larga Estancia de Hospitales Concertados.

El trabajo de campo se llevó a cabo entre marzo de 2010 y enero del 2011. En la observación participante se utilizó un cuaderno de campo y los informes descriptivos preliminares fueron revisados por profesionales de los dispositivos donde se realizó la observación. Todas las entrevistas fueron realizadas y grabadas por el investigador principal con uno o dos miembros del grupo de investigación como observadores. Todas las entrevistas fueron transcritas y para el tratamiento de

Tabla 1. **Observación participante realizada en equipos específicos de cuidados paliativos.**

TIPO DE DISPOSITIVO	ESAD	ESH	ESH-UACPH	UMLEH CONCERTADO
Tamaño	Grande	Hospital mediano	Hospital grande	
Zona	Urbana	Urbana	Urbana	Urbana
Experiencia	Mucha (Desde 1999)	Poca (Desde 2007)	Mucha (Desde comienzos de los 90)	Poca (Desde 2007)

Tabla 2. **Entrevistas a responsables de equipos específicos.**

TIPO DE DISPOSITIVO	ESAD1	ESAD2	ESH-UACPH1	ESH-UACPH2	UMLEH PÚBLICO	UMLEH CONCERTADO
Tamaño	Grande	Mediano	Hospital grande	Hospital mediano		
Zona	Urbana y Rural	Urbana y Rural				
Experiencia	Mucha (Desde 1999)	Mucha (Desde 1999)	Mucha (Desde comienzos de los 90)	Poca (Desde 2007)	Mucha (Desde comienzos de los 90)	Poca (Desde 2008)

Tabla 3. **Entrevistas grupales a equipos específicos completos.**

Tipo de dispositivo	ESAD3	ESAD4	ESH-UACPH3	ESH4	ESH5	Unidad Infantil
Tamaño	Grande	Mediano	Hospital grande	Hospital grande	Hospital mediano	
Zona	Solo urbana	Urbana y rural				Urbana y rural
Experiencia	Mucha (desde comienzos de los 90)	Poca (desde 2007)	Poca (desde 2007)	Poca (desde 2007)	Poca (desde 2007)	Poca (desde 2008)

Tabla 4. **Reunión de grupo con profesionales de unidades de media y larga estancia de centros concertados.**

VARIABLES	CENTRO	SEXO	PROFESIÓN	EXPERIENCIA
Participante 1	Número 1	Hombre	Trabajador social	Mucha
Participante 2	Número 1	Mujer	Enfermera	Poca
Participante 3	Número 2	Mujer	Médica	Mucha
Participante 4	Número 2	Mujer	Enfermera	Poca
Participante 5	Número 3	Mujer	Médica	Poca
Participante 6	Número 3	Mujer	Psicóloga	Poca
Participante 7	Número 4	Hombre	Médico	Mucha
Participante 8	Número 5	Hombre	Médico	Mucha
Participante 9	Número 6	Mujer	Enfermera	Poca

Tabla 5. **Guión de temas para las entrevistas.**

Los cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid
La coordinación entre dispositivos
La complejidad en la atención a los pacientes/familias
El trabajo en equipo
Cuidado de los profesionales

los datos (discursos) se utilizó el programa informático Atlas.ti.

El análisis fue realizado, por separado, por el investigador principal y por todos los miembros del grupo de investigación mediante la agrupación en diferentes categorías y sucesivas puestas en común. El informe preliminar fue 'devuelto' a los profesionales de dispositivos específicos de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid, tanto a los que habían participado directamente en calidad de informantes en

la recogida de los datos como al resto de sus compañeros/as. 30 de estos profesionales asistieron a una reunión con el equipo investigador a partir de la cual se matizó y mejoró el informe preliminar y se elaboró el informe final definitivo.

RESULTADOS

Del conjunto de resultados de la investigación destacaremos en este artículo aquéllos referidos a la atención psicológi-

ca en los cuidados paliativos extraídos en el contexto de la valoración general que los profesionales hacen de la situación de los cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid y de aspectos relacionados con la complejidad de los mismos.

Así pues, el discurso de los profesionales sobre la atención psicológica no ha sido buscado ex profeso por los investigadores si no que ha ido surgiendo espontáneamente al hilo de las temáticas planteadas en las entrevistas individuales, grupales y en la reunión de grupo, lo que ha conllevado que la información sea más extensiva (relacionada con muchos, y variados, aspectos de la investigación) que intensiva (no profundiza sobre la atención psicológica).

Por otro lado señalar que de las 60 personas entrevistadas, todos los responsables de los equipos eran profesionales de la Medicina (por lo tanto, ninguno era profesional de la Psicología), en dos Unidades de Agudos (una pediátrica y otra de adultos) había un profesional de la Psicología como integrante de cada equipo, en un ESAD había un psicólogo contratado por la Caixa e integrado parcialmente en el ESAD, y en la reunión de grupo había un profesional de Psicología de una Unidad de Media y Larga Estancia de un Centro Concertado. La presencia,

por lo tanto, de los propios profesionales de Psicología en el conjunto del discurso de los profesionales de dispositivos específicos de cuidados paliativos es poco relevante, lo que implica que el discurso mayoritario proviene de los profesionales de la medicina y de enfermería. Según el análisis de la situación reflejado en el Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid los profesionales de psicología tanto de los centros públicos como de los concertados suponían un 4% del total de profesionales, un punto por encima de los profesionales de trabajo social (3%) y uno por debajo de los auxiliares administrativos (5%). Los profesionales de medicina suponen un 18% y los de enfermería un 58% (26% enfermeros/as, 32% auxiliares).

Podemos afirmar, por lo tanto, que el discurso de los profesionales de cuidados paliativos de la Comunidad sobre la atención psicológica es representativo del conjunto de los profesionales, y especialmente de los profesionales de medicina y enfermería que trabajan en ello.

A modo ilustrativo diremos que, en el período en el que se llevó a cabo la investigación en la Red de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid la presencia de los profesionales de psicología era la siguiente

Tabla 6. **Profesionales de psicología en los dispositivos de cuidados paliativos.**

Tipo de dispositivo	ESAD*	Equipos de la AECC	ESH	UACPH	UMLEHP	UMLECC	Unidad Infantil
¿Hay profesionales de Psicología?	NO	SÍ	NO	SI EN TODOS	NO EN TODOS	SÍ EN TODOS	SÍ
Número		1 en cada Equipo (3 en total)		1 en cada Unidad (4 en total)			

➤ En un ESAD colabora un profesional de Psicología perteneciente a la Fundación La Caixa.

NECESIDADES PSICOLÓGICAS O EMOCIONALES

Evidentemente para el conjunto de los profesionales de cuidados paliativos las necesidades psicológicas de los enfermos y las familias (y por lo tanto la atención a las mismas) forman parte del discurso formal dominante sobre la integralidad (y la atención integral) de los cuidados paliativos y nadie cuestiona que sea una parte importante de las necesidades de los enfermos en primer lugar y de las familias en segundo (junto con las necesidades físicas, sociales y espirituales).

La atención a las necesidades psicológicas se entiende que se presta en todos los dispositivos específicos de cuidados paliativos por parte de los profesionales de medicina y enfermería, de manera genérica, y por parte de los profesionales de psicología en aquellos dispositivos en los que están incorporados dichos profesionales, de manera específica.

Veremos a continuación el discurso de los profesionales de cuidados paliativos sobre los distintos niveles y aspectos de la atención psicológica teniendo en cuenta que unas veces se refieren a la atención psicológica prestada por los profesionales de medicina y enfermería, y otras a la prestada por los profesionales de psicología.

“La esfera de lo físico necesariamente tiene que estar unida a todo componente psico-emocional que tienen los pacientes, probablemente, pero también tendrías que incluir una tercera gran esfera que es el tema de lo social, yo creo que el tema de cuidados paliativos, ahí sí que sería el paradigma de lo bio-psico-social” (MOR-ESAD2).

LO PSICOLÓGICO Y LO ESPIRITUAL/RELIGIOSO

Además del discurso mayoritario y genérico sobre lo psicológico como parte de

la atención integral en cuidados paliativos, en los Centros Concertados de Media y Larga Estancia, gestionados por empresas vinculadas a órdenes o movimientos religiosos, los responsables ponen bastante énfasis en la atención a las necesidades psicológicas junto a las necesidades espirituales y/o religiosas de los enfermos cuya frontera no aparece con nitidez.

“El paciente tiene necesidades físicas, psicológicas o emocionales, sociales o espirituales. (...) la esfera psicológica y la esfera espiritual no tienen una frontera muy clara y hay toda una gama en cuanto a cómo uno se relaciona con los demás y cómo uno asume las cosas que están pasando con uno mismo y cómo uno se relaciona con uno mismo. Hacemos una revisión completísima desde el punto de vista físico y hacemos una valoración integral que incluye lo social, lo psicológico y también lo espiritual” (MOR-UMLEHC).

La valoración inicial de las necesidades de los pacientes está a cargo de los profesionales sanitarios (psicólogos entre ellos) y la intervención psicológica específica a cargo de profesionales de psicología que existen en la mayoría de los centros, La atención espiritual/religiosa corre a cargo de personal religioso, básicamente sacerdotes católicos pero también personal religioso de otras confesiones (protestantes, musulmanes, etc.).

LA COMPLEJIDAD DEFINIDA POR LOS ASPECTOS PSICOSOCIALES Y FAMILIARES: ‘COMPLEJIDAD COMUNICACIONAL’

Uno de los ejes temáticos en la investigación realizada era conocer qué aspectos consideran los profesionales como de mayor complejidad en la atención a los cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid.

Sin lugar a dudas la complejidad viene definida, en general, más por la escasez de recursos y apoyos sociales y familiares y

por las dificultades organizativas e institucionales que por el manejo de los síntomas físicos. Además de los aspectos sociales e institucionales, uno de los aspectos más importantes para definir la complejidad en la atención a los cuidados paliativos la cifran los profesionales en los aspectos psicosociales y en los aspectos clínicos y su relación con la familia, es decir en aspectos relacionales y comunicacionales.

El manejo de los aspectos clínicos en dinámicas familiares difíciles es un aspecto de la complejidad más relacionado con el nivel psicosocial, de relación con la familia que con la dificultad exclusiva del síntoma físico.

“Yo creo que más que eso el perfil de la familia. Este servicio está hecho para un perfil de personas que tengan claro que quieren estar en casa y, si lo tienen claro, aunque sea muy cambiante, que evidentemente es un punto para que se vayan al hospital, yo creo que puedes trabajar con ellos siempre, sin necesidad de ingresar” (EA4-ESAD3).

“La complejidad de los síntomas de más difícil tratamiento, por ejemplo la astenia y la anorexia, eso, por ejemplo, eso es lo peor, porque del dolor tienes muchas armas, pero de la anorexia y de que muchas familias eso de que no coma lo ven como lo peor que puede pasar o la astenia, hacerles entender que no come, que no puede, la fatiga, la pérdida de fuerza y tal, eso lo llevan muy mal” (MAR-ESH-UACP2).

Además las dinámicas familiares conflictivas, y especialmente cuando están involucrados niños o personas jóvenes constituyen situaciones de complejidad para las que los profesionales de medicina y enfermería saben que su intervención precisa de un profesional más cualificado que ellos, especialmente en las nuevas situaciones sociodemográficas (inmigrantes) y nuevas estructuras familiares (padres separados, familias monoparentales, etc.) y para las que reclaman más presencia de

los profesionales de la psicología, y también de trabajo social.

“Los enfrentamientos familiares ineficaces, los hay de todas clases, desde que no son capaces de dar la medicación, que no entienden, que niegan, que se llevan al familiar veintisiete veces a la urgencia, que no quieren cuidar, que no pueden cuidar (...). Los adolescentes, cuando hay niños en la casa, los duelos no resueltos previos, es decir, yo creo que situaciones complejas, yo creo que hay muchísimas, muchas” (MAR-ESAD4).

“La gente joven, los niños, yo creo que a este equipo a todos nos sensibilizan mucho los niños” (E1-ESAD4).

“Tenemos complejidad social porque tenemos niños legales e ilegales, monoparentales y con padres separados, bueno, de diferentes países, con diferentes idiomas, con traductor y sin traductor y complejidad familiar porque hay tutores legales o no los hay (MOR-UICP).

Para los profesionales de las Unidades Hospitalarias, y dentro de ellas, las de Media y Larga Estancia, esta ‘complejidad comunicacional’ se agudiza por la falta de información del paciente y la familia sobre el pronóstico de la enfermedad y sobre voluntades anticipadas especialmente, situación que se produce más frecuentemente cuando el paciente le es derivado por profesionales no específicos.

“También depende de dónde vienen, (...) cuando vienen de un hospital donde no hay equipo de soporte y cuando vienen de la urgencia las familias vienen moderadamente situadas (...) y los enfermos casi siempre vienen sin situar (...) más de la mitad de los casos vienen sin informar del pronóstico a los paciente y sólo moderadamente informados los familiares. Y a veces es difícil porque, a veces, tenemos muy poco tiempo para trabajar (...). Una complejidad clara es la psicosocial y eso está dentro del entorno psicosocial” (MOR-UMLEHC).

“La aceptación de final de la vida, de últimos días de gente joven que tiene niños a su cargo, eso es difícil para el que se está muriendo, para la madre o el padre que se está muriendo y para los niños aceptar esos momentos lleva trabajo, muchas sesiones para poder hacerlo bien” (PSA-ESH-UACPH3).

“Una complicación que me parece evidente es que nosotras tenemos muy poco tiempo para ganarnos al paciente y a la familia. A ver cómo llegamos y en ese tiempo tenemos que ganarnos su confianza, porque somos alguien que se presenta allí que nos han llamado... (EA2-ESH-UACPH3).

“Es que vienen con falsas ideas, que lo han mandado aquí para recuperarse (...). Luego claro, es que hay que trabajar mucho con la familia para hacer entender qué significa de verdad la unidad de cuidados paliativos (...) a mi me parece que la mala información que le dan de ahí influye mucho” (EA-CC3).

La reducción en la duración de los ingresos de Media y Larga Estancia en los Centros concertados hace que se disponga de menos tiempo, entre el ingreso y el fallecimiento, lo que complica una atención integral que requiere un tiempo de relación con la familia para trabajar lo clínico-psicológico y emocional.

“Se está reduciendo mucho la estancia media entre los concertados, entonces antes tenías, por lo menos desde el punto de vista clínico, dos momentos, el ingreso, que se unía todo, lo clínico y lo emocional, y luego el momento de la agonía, tenías pues un tiempo entre medias del control de síntomas que se llevaba bastante bien (...) pero claro, si esos tiempos se van reduciendo (...) esa reducción está marcando también que sea más complejo ahora, porque se juntan esas dos situaciones extremas, el ingreso y la salida” (MO-CC2).

También la falta de cultura sobre voluntades anticipadas (OP-UACP) y las resistencias familiares para respetar los deseos

de los pacientes, cuando van contra su opinión, dificultan el trabajo de los profesionales con las familia *“El tema de lo que quiere el paciente y la familia, hay poca cultura de voluntades anticipadas, de qué hacer” (TS-CC4).*

LA COMPLEJIDAD DEFINIDA POR LOS APOYOS SANITARIOS Y ‘RECURSOS’ DE SUS PROFESIONALES

Otra de las variables consideradas por los profesionales específicos de cuidados paliativos es la falta de ‘recursos’ de los profesionales genéricos para abordar la situación de los enfermos terminales y sus familias.

Entre esta falta de recursos se encuentra la formación del profesional de Atención Primaria y la capacidad de soportar la situación en base a sus actitudes y experiencia.

La mejor formación del profesional de Atención Primaria, incluyendo la capacidad psicológica para enfrentarse a las situaciones propias de los cuidados paliativos, disminuye la complejidad de la atención. En general esa formación de los profesionales de Atención Primaria parece insuficiente para los profesionales específicos y, sobretudo, la formación de los profesionales de enfermería.

“La complejidad la marcaría, más que la teoría, lo que un profesional de atención primaria pueda manejar o no, por su vivencia, su formación o que sea capaz de controlar esos síntomas, sí, se lo queda, que no, nos llama” (EA2-ESAD3).

“Luego hay una tercera que son las competencias, y no hablo de los médicos, hablo de enfermería, yo soy enfermero y la enfermería en atención primaria a veces no está demasiado habituada a determinado procedimientos que son muy habituales en el hospital y a veces eso ha planteado alguna dificultad o alguna dependencia mayor de nosotros que la que debería” (EO-UICP).

La denuncia de falta, o escasez, de profesionales, como los profesionales de Psicología, que formen un equipo interdisciplinario es una constante en el discurso de los profesionales de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid y particularmente la ausencia de profesionales de psicología en los ESAD es una gran limitación para formar un verdadero equipo interdisciplinario que dé una respuesta integral a las necesidades biopsicosociales del paciente y la familia.

“O a lo mejor para mí un paciente complejo podía ser antes si no tienes un psicólogo por ejemplo un paciente con un distrés emocional tremendo y tal puede ser complejo, pero a lo mejor si dispones de un equipo multidisciplinar con psicólogo y tal, pues a lo mejor deja de ser complejo porque ya somos más profesionales para la atención” (MA-ESAD3).

LA COMPLEJIDAD EN EL TRABAJO EN EQUIPO

La ventaja que supone el trabajo en equipo, si se hace honor a su filosofía, es también un nivel de complejidad apreciable porque supone tiempo y esfuerzo para ser partícipes de la información y compromiso para asumir colectivamente las decisiones a tomar en la relación con el paciente y la familia.

“Y hay otra complejidad yo creo la del propio funcionamiento dentro del equipo, no conozco muchos equipos, pero en éste se trabaja en equipo, y eso quiere decir ponerse al día de todo todos los días (...) y eso es muy complejo, requiere mucho manejo de información y mucho compartir decisiones también, porque, a la vez que se informa, también se toman decisiones muchas veces, y eso es francamente complejo” (EOR-UICP).

Respecto a la composición de los equipos, lo más relevante señalado por ellos mismos ha sido la insuficiencia de profesio-

nales de la psicología, y de trabajo social, especialmente en la atención domiciliaria.

“Se queda corto dos días a la semana, haría falta una trabajadora social y una psicóloga a tiempo completo” (MAR-ESAD5).

“Y en un determinado momento, por ejemplo, la intervención de un psicólogo que, yo creo, que es muy necesario para determinados momentos, es otro profesional que a nosotros nos falta” (MAR-ESAD4).

“Yo creo que no todos los enfermos con necesidades paliativas necesitan apoyo psicológico que mucho hay de componente médico y de enfermería, desde luego, mucho más, o sea en número muchos más que los que necesitan abordaje psicológico, pero que cuando lo necesitan, y los casos complejos, volvemos a la complejidad, y te podría relatar caso por caso, en los casos complejos, complejos de verdad, no sabemos de dónde tirar para hacer ese apoyo psicológico en el domicilio” (MAR-ESAD1).

“Es curioso porque cuando se ponen encima de la mesa los criterios de complejidad que hacen distintos equipos en distintas comunidades autónomas siempre coinciden entre otros aspectos en problemas de comunicación, problemas de dinámica familiar, problemas de sintomatología a nivel psicológico (...) pero luego los equipos no tienen esos profesionales para dar esa respuesta específica, un psicólogo por ejemplo” (PSO-ESAD3).

“Éstos equipos que nos mandan estos enfermos, no son equipos, hacen maravillas, pero no son equipos de paliativos, no tienen ni trabajador social ni psicólogo, es que, por favor, las cosas se están haciendo mal desde el principio” (MO-CC1).

EL DUELO, LO MÁS ESPECÍFICO DE LOS PROFESIONALES DE PSICOLOGÍA

El trabajo sobre el duelo de los familiares forma parte de los cuidados paliativos, sin embargo los profesionales de los ESAD ha-

blan poco del tema de la muerte y el duelo. Las Unidades de Agudos, las Unidades de Media y Larga Estancia y la Unidad Infantil hablan más de la muerte y del duelo como parte de su trabajo. Para los profesionales de cuidados paliativos, de manera general, el trabajo sobre duelo, y más si se refieren al duelo complicado, es una de las tareas más propias de los profesionales de la psicología siendo los 'grupos de duelo' uno de los instrumentos más valorados como técnica fundamentalmente a cargo de profesionales de la psicología (aunque también consideran que puedan intervenir otros tipos de profesionales, especialmente trabajo social, y en menor grado enfermería).

Son los profesionales de la psicología los que aparecen más relacionados con la intervención en el duelo y aparece más en los casos en los que hay niños involucrados (sean los niños los enfermos o sean los niños hijos de los enfermos) que en los casos de adultos. El trabajo del duelo en los casos de adultos parece más protocolizado con cartas de pésame, y ofrecimiento de atención psicológica en el caso de que alguien la demande.

"El tema del duelo bueno, tenemos protocolizadas algunas cosas y en desarrollo algunas otras, nosotros contactamos con todas las familias a las varias semanas del fallecimiento, normalmente tres o cuatro semanas del fallecimiento, siempre por escrito mandándoles una carta poniéndonos a su disposición y muchas veces también telefónicamente. En algunos casos cuando ya preveíamos duelos complicados entonces contactamos telefónicamente, hacemos un seguimiento del familiar por parte de nuestro equipo de atención psicosocial de ese familiar después del fallecimiento del paciente, algunos casos necesitan varias sesiones individuales por parte del psicólogo y del trabajador social. Ahora estamos empezando a poner en marcha los grupos de duelo también, para darle la oportunidad a cualquier que haya pasado

por este trance con un familiar de venir aquí y tener esa experiencia de compartir experiencias con otros que han pasado por algo parecido dirigidas en grupo por un psicólogo" (MOR-UMLEHC).

"Entre la primera semana y los quince días solemos enviar una carta diciendo que sentimos mucho el fallecimiento y les ofrecemos disponibilidad para atención al duelo, si lo necesitan, (...) vamos haciendo un seguimiento a los 2 meses, una cosa así y posteriormente el último seguimiento que hacemos es a los seis meses y entonces ya a partir de ahí dejamos nuestra disponibilidad para que nos llamen" (PSA-ESH-UACP3).

Con niños/hijos el trabajo sobre el duelo comienza, o debería comenzar, durante el curso de la enfermedad de sus progenitores, hablando con ellos, y facilitando que la familia lo haga, de la situación del padre/madre enfermo/a y del pronóstico de la enfermedad. Este trabajo de prevención del posible duelo 'patológico', requiere que los equipos específicos comiencen a trabajar lo antes posible con los enfermos/familias y que, por lo tanto, las derivaciones hacia la Unidad Infantil se hagan más pronto que tarde.

La ayuda para la elaboración del duelo se concreta en apoyo psicológico individual, familiar y grupos de duelo, o en derivación a los profesionales de los equipos específicos de salud mental.

"Cuando no es un día y hay que hacerlo todo en un día porque eso es un trabajo terrible porque claro, no es despedirse así aquí te cojo aquí te pillo, si no que hay que preparar a la familia, preparar a los niños, hay que hacer otras sesiones para unirlos a todos y poder hablar de todo eso que les preocupa cuando ya están preparados para ello (...) Estamos previniendo duelos complicados que posteriormente se dirigen a salud mental, claro (PSA-ESH-UACP3).

Para los profesionales de las Unidades de Media y Larga Estancia de los centros

concertados el trabajo del duelo es algo deseable pero difícil de implementar por la escasez de personal cualificado, sobretodo de psicología.

“Yo no me veo capacitado a la hora de seguir un grupo de duelo como creo que debería seguirlo, ¿por qué?, porque no puedo, porque no es mi trabajo, no lo saco adelante entonces, me encantaría, yo me doy por satisfecho si con mi psicóloga y con todo el equipo detectamos una posibilidad de duelo lo patológico, derivarlo a quien sea, y tirar para adelante, yo no me veo capacitado, lo siento, me encantaría” (MO-CC1).

Para los profesionales de la Unidad Infantil el trabajo sobre el duelo cobra mucha importancia ya que en la muerte de un niño siempre están afectados, al menos los padres, y, en muchos casos, hermanos, además de otras personas del entorno del niño (colegio, profesionales sanitarios, etc.).

“Nosotros el duelo lo trabajamos desde el minuto uno, mediante el acompañamiento de todo el proceso y cuando se muere, si no estamos allí, vamos (...) Siempre vamos cuando el paciente fallece, es otro momento también importante, pero todo lo hemos trabajado antes” (MOR-UICP).

“Donde más invertimos en el tratamiento del duelo, es en la prevención, en todo lo sanitario, que se sientan seguros, que sean las cosas como ellos quieran, si van a incinerar o no, que se hable de todo el ritual de la muerte, con los hermanos, con el colegio, (...), escribimos una carta de condolencia personalizada a los padres y a los hermanos (...), si son padres separados se hacen cartas separadas. Luego se hace un visita de duelo aproximadamente a los quince días en la que esté el médico responsable, la enfermera responsable y la psicóloga y la trabajadora social, cuando puede, (...) pues para limpiar culpas de padres (...), detectar posibles sintomatolo-

gía, poder derivar al médico de cabecera si es que ya había una relación previa con los padres, por las bajas que a veces habían tenido previamente, o no, o si no facilitar-lo ahí y sobre todo normalizar, luego un seguimiento telefónico y en esas estamos” (PSA-UICP).

EL SÍNDROME DEL BURNOUT. CUIDAR AL PROFESIONAL

En la fase de observación participante y en el proceso del trabajo de campo de este estudio se detectó uno de los más relevantes problemas de los profesionales específicos de cuidados paliativos: el síndrome del *burnout*.

Podemos hablar de la atención psicológica hacia dentro del equipo. Así una de las preocupaciones fundamentales de uno de los responsables de un dispositivo observado era ‘cuidar’ a los profesionales ya que se habían producido varios problemas graves de salud, a su criterio, relacionado con el tipo y las condiciones de trabajo.

Otro indicador de esta situación de ‘profesional quemado’ la observamos directamente ya que en varios intentos de concertar citas con profesionales, tuvimos dificultades por estar de baja laboral varios de ellos.

“Pero es verdad que estar con pacientes un días tras otro, tras otro, enfrentándose a pacientes próximos a morir, tomando decisiones, de sedación sí, sedación no, control sí, control no, futilidad de tratamiento vamos a hacer limitación del esfuerzo terapéutico (...) sé que esto suena a burnout puro y duro” (MOR-ESAD2).

“Llega un momento que tienes que organizarte y dices “buag, si mañana me puede cambiar la vida”, ya ni luchas” (EA2-ESAD3).

En la Unidad Infantil parece latir una permanente comparación con la organización de los cuidados paliativos de adultos en la que los primeros se consideran ‘más

comprometidos' que los segundos tanto por la 'exigencia' de presencia física en los momentos de las derivaciones y fallecimiento como por la atención telefónica y presencial de las 24 horas al día.

"Cuando tú derivas un paciente en adultos, puedes llamar por teléfono, mandar un documento de derivación o un fax, o lo que sea, pero (...) nosotros vamos físicamente y nos reunimos" (MOR-UICP).

"Nosotros el duelo lo trabajamos desde el minuto uno, mediante el acompañamiento de todo el proceso y cuando se muere, si no estamos allí, vamos, vamos a firmar el certificado de defunción, sea la hora que sea, para que no tengan problemas con el médico de enfrente, para ayudarles si necesitan lavar el cadáver (...). Siempre vamos cuando el paciente fallece, es otro momento también importante, pero todo lo hemos trabajado antes" (MOR-UICP).

La posición más optimista o de los profesionales menos 'quemados' la expresa un responsable de la UMLE de un Centro concertado para el que, si se tiene bien formado al profesional, este trabajo, lejos de ser ansiógeno, se convierte en 'edificante'.

"Bueno yo siempre digo que con la prevención adecuada y con las herramientas docentes y de auto cuidado adecuadas el riesgo es menor (...) nosotros cuidamos mucho esto y cuidamos como dicen los manuales sobre todo con formación (...) creo que no es una profesión ansiógena, creo que es una profesión, al contrario, muy edificante, hay que saber ver la parte positiva de esto" (MOR-UMLEHC).

En algún equipo, concretamente, en la Unidad Infantil, han hecho referencia a un cierto 'autocuidado' dentro de la dinámica del trabajo en equipo.

"Nosotros dedicamos un día a la semana a trabajo en equipo (...) digamos repasar los pacientes con más tranquilidad abordando integralmente todas las esferas que necesitan, revisando algunas cuestio-

nes de organización que hay que re-colocar, (...) o ver cuál es nuestra relación con el mundo, pero hay un día en que priorizamos lo que es el trabajo interno" (MOR-UICP).

En general se observa un alto grado de implicación y compromiso con el trabajo (se pudieron realizar todas las entrevistas concertadas con asistencia de la mayor parte del equipo en cada entrevista) y una ambivalente relación de frustración/satisfacción. Frustración más relacionada con la falta de recursos y 'el estar poco cuidados' por parte de la Administración respecto a sus condiciones laborales. Satisfacción más relacionada con el beneficio del trabajo en sí para los pacientes y la gratificación del reconocimiento por parte de los familiares (son muy frecuentes las muestras de agradecimiento por parte de los familiares mediante cartas, placas u otros obsequios).

"Yo veo por ejemplo que en otros servicios las sesiones de formación, tipo foros, se hacen por las mañanas, en la hora de trabajo, eso pasa en psiquiatría en Madrid, tú llegas los miércoles y tienes sesiones de formación en las que yo tengo que ir y poner una sesión pero es en mi hora de trabajo, entonces yo no tengo que estar diciendo: "con quién dejo a los niños para poder ir al foro", por ejemplo, son detalles en lo que se ve que se menosprecia el tiempo y dinero de los otros" (MAR-ESAD3).

"La relación personal con nuestro gerente directamente no es mala, a veces sí a veces no, según los equipos y la gerencia.. Me parece mal que con la misma categoría profesional, con el mismo tiempo trabajado y con la misma formación y tal cobremos menos, si yo me voy a mi planta a primaria cobro más, no tiene ningún sentido, que yo tenga que poner mi coche" (MAR-ESAD3).

"Un poco por resumen, no sé si tú te has dado cuenta de que toda la queja es porque la sentimos pero sí que es verdad que porque nos lo creemos lo de cuidados

paliativos y por eso metemos nuestro dinero en la gasolina (Risas) y hemos llamado por las tardes a pacientes y que nos gusta pero eso es señal de que sí que tenemos la esperanza de que algún día cambie, porque sí que creemos en los cuidados paliativos” (EA3-ESAD3).

En general hay poca demanda de cuidados para sí mismos.

DISCUSIÓN

En primer lugar hay que resaltar que estos resultados expresan, sobretudo, la opinión de los profesionales de medicina y enfermería que constituyen el núcleo central, cuando no exclusivo, de los dispositivos sanitarios específicos de cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid. La presencia minoritaria de profesionales de psicología y trabajo social hace, por lo tanto, que su opinión esté escasamente recogida. Con todo parece haber una gran concordancia entre los distintos colectivos profesionales que forman parte de los equipos específicos de cuidados paliativos.

El principal punto de encuentro reside en el acuerdo de que la atención psicológica forma parte consustancial del planteamiento de los cuidados paliativos ya sea impregnando la visión integral (biopsicosocial) de los profesionales de medicina y enfermería (vivida su formación en la parte ‘psicológica’ como insuficiente)⁽⁶⁾ como proporcionando una atención psicológica más ‘especializada’ a cargo de profesionales de la psicología, coincidiendo con las necesidades expresadas por pacientes y familiares⁽⁷⁾. Su inclusión en los dispositivos específicos, con un número adecuado de profesionales, es reivindicada por todos. Especialmente remarcada, por la práctica ausencia de profesionales de psicología, es la necesidad de su inclusión en los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)^(3,8).

Una buena parte del discurso de los profesionales sobre las necesidades y la

atención psicológica se ‘mezcla’ con las necesidades y la atención espiritual. El énfasis en las necesidades espirituales de los pacientes, más presente en los profesionales de los centros concertados (mayoritariamente vinculados a órdenes religiosas), que en los profesionales de los centros públicos, les hace a éstos más ‘cercanos’ a ‘lo psicológico’, al tiempo que les lleva a no discriminar fácilmente ‘lo psicológico’ de ‘lo espiritual’, la intervención del psicólogo de la del sacerdote. En cualquier caso es una necesidad poco detectada por los profesionales⁽⁹⁾ pero que va cobrando cada vez más relevancia paralelamente a la necesidad de atención psicológica⁽¹⁰⁾.

Así, una de los criterios para la definición de complejidad en la atención a los pacientes (preferimos decirlo así mejor que etiquetar al paciente como complejo), encontrado en este estudio, es la falta de recursos profesionales (especialmente del campo psicológico y social) y la insuficiente formación ‘psicológica’ de los profesionales de medicina y enfermería de los equipos específicos, amén de los profesionales de los equipos de atención primaria y servicios hospitalarios genéricos.

Uno de los aspectos que aparece con más claridad, y urgencia, en el discurso de los profesionales sobre la atención psicológica es lo relacionado con la relación y la comunicación a dos niveles: entre el paciente y la familia y entre el paciente/familia y los profesionales ‘genéricos’ que les atienden (en primaria, en las plantas de los hospitales y en las urgencias). Lo hemos definido como complejidad comunicacional⁽¹¹⁾.

El trabajo con la familia, en lo que tiene que ver con las dinámicas familiares, más o menos difíciles (y siempre lo son, por ejemplo, cuando hay niños implicados), es uno de los campos ‘psicológicos’ para los que requieren mayor formación y más presencia de profesionales de la psicología, particularmente cuando se da lo acuña-

do en la literatura especializada como 'la conspiración del silencio' (resistencias de la familia para aceptar la situación y hablar con el paciente y entre ellos)^(12,13).

Esta 'complejidad comunicacional' es resaltada particularmente por parte de los profesionales de las Unidades Hospitalarias, y dentro de ellas, por los de Media y Larga Estancia, por la frecuente falta de información al paciente y a la familia sobre el pronóstico de la enfermedad cuando es derivado por profesionales no específicos. La reducción en la duración de los ingresos de Media y Larga Estancia en los Centros concertados hace que se disponga de menos tiempo, entre el ingreso y el fallecimiento, lo que complica una atención integral que requiere un tiempo de relación con la familia para trabajar lo clínico-psicológico y emocional.

En los cuidados paliativos infantiles⁽¹⁴⁾ y en el trabajo del duelo complicado también hay unanimidad es la insustituible presencia de los profesionales de psicología, tanto para el apoyo y la intervención preventiva del duelo con niños⁽¹⁵⁾, como psicoterapéutica con familiares a nivel individual y con grupos de duelo como espacio psicosocial para la contención y elaboración^(16,17).

Por último, aún cuando no se expresa de manera demasiado explícita, parte del discurso de los profesionales sobre la atención psicológica se refiere a ellos mismos como 'objeto' de la misma al estar en una permanente situación de estrés⁽¹⁸⁾. El cuidado del profesional como medida de 'higiene mental' para evitar el *burntout* es detectada en el estudio como una gran laguna en la práctica de los equipos específicos de cuidados paliativos en la Comunidad de Madrid.

ABREVIATURAS

➤ Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)

➤ MOR-ESAD2= Médico, responsable del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria 2

➤ MAR-ESAD3= Médica, responsable de Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria 3

➤ MA-ESAD3= Médica de Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria 3

➤ EA2-ESAD3= Enfermera 2 de Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria 3

➤ EA3-ESAD3= Enfermera 3 de Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria 3

➤ PSO-ESAD3= Psicólogo de Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria 3

➤ MAR-ESAD4= Médica, responsable de Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria 4

➤ Equipos de Soporte Hospitalario (ESH)-Unidad de Agudos de Cuidados Paliativos Hospitalarios (ACPH)

➤ EA2-ESH-UACPH3= Enfermera 2 de Equipo de Soporte Hospitalario-Unidad de Agudos de Cuidados Paliativos del Hospital 3

➤ PSA-ESH-UACPH3= Psicóloga de Equipo de Soporte Hospitalario-Unidad de Agudos de Cuidados Paliativos del Hospital 3

➤ Unidades de Media y Larga Estancia

➤ MOR-UMLEHC= Médico, responsable de la Unidad de Media y Larga Estancia de un Hospital Concertado

➤ Unidad Infantil de Cuidados Paliativos (UICP)

➤ MOR-UICP= Médico, responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos Infantil

➤ EO-UICP= Enfermero de la Unidad de Cuidados Paliativos Infantil

➤ PSA-UICP= Psicóloga de la Unidad de Cuidados Paliativos Infantil

➤ Profesionales de Unidades de Media y Larga Estancia de Centros Concertados (UMLECC)

➤ MO-CC1= Médico Centro Concertado 1

- MO-CC2= Médico Centro Concertado 2
- EA-CC3= Enfermera Centro Concertado 3
- TS-CC4= Trabajador Social Centro Concertado 4

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Valentín Maganto V, Murillo González M, Royo Pascual D, Pérez Cayuela P. Cuidados continuos. Un modelo de atención integral. *Rev Adm San* 2005;3(4):647-68.
2. Lacasta M. El papel del psicólogo en cuidados paliativos. *Infocop* 1997;1:36-37.
3. Sastre P. Cuidados paliativos en Atención Domiciliaria. *Infocop* 1997;1:34-5.
4. Lacasta MA. Los psicólogos en los equipos de cuidados paliativos en el plan integral de la Comunidad de Madrid. *Psicooncología* 2008;5(1):171-7.
5. Barbero J. Psicólogos en cuidados paliativos: la sinrazón de un olvido. *Psicooncología* 2008;5(1):179-91.
6. Fernández Fernández ME, Aguirán Clemente P, Amurrio López de Gastiain LM, Limonero García JT, Martínez García M, Urbano Salgado S. Estándares de formación psicológica en Cuidados Paliativos. *Med Paliat* 2004;11(3):174-9.
7. Ibáñez del Prado C, Díaz Sánchez R, Díaz Hernández E. ¿Qué es para usted un psicólogo? Responden enfermos y cuidadores principales. *Med Paliat*; 2012;19:87-94. Doi: 10.1016/j.medipa.2010.11.008
8. Rocafort Gil J, Herrera Molina E, Fernández Bermejo F, Grajera Paredes ME, Redondo Moralo MJ, Díaz Díez F, et al. Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Aten Primaria* 2006;38(6):316-23.
9. Payás Puigarnau A, Barbero Gutiérrez J, Bayés Sopena R, Benito Oliver E, Giró Paris RM, Maté Méndez J, et al. ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? *Med Paliat* 2008;15(4):225-37.
10. Barbero J. Hechos y valores en psicooncología. *Psicooncología* 2003;1:21-37.
11. Rufino M, Blasco T, Güell E, Ramos Ruiz A, Pascual A. Comunicación y bienestar en paciente y cuidador en una unidad de cuidados paliativos. *Psicooncología* 2010;7(1):99-108.
12. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete J, González Pérez-Yarza E, Amayra Caro I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *Psicooncología* 2004;61(4):330-5.
13. Tagarro García A, Ruza Tarrío F. Percepción subjetiva de los padres sobre los cuidados al final de la vida en una UCIP y cómo mejorarlos. *An Pediatr* 2008;69(2):119-23.
14. Alameda A, Barbero J. El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*. 2009;6(2-3):485-98.
15. Barreto Martín MP, Yi P, Soler C. Predictores de duelo complicado. *Psicooncología* 2008;5(2-3):383-400.
16. Soler Sáiz MC, Barreto Martín P, Yi Yi P, Martínez Besteiro E, Espinar Cid V, Fombuena Moreno M, et al. El duelo de los familiares y su atención en los Servicios de Cuidados Paliativos españoles. *Med Paliat* 2007;14(2):75-83.
17. Lacasta M, Sastre P, Arranz P, Sánchez M, Sánchez Y, Eguino A. Un programa de grupos de duelo en Cuidados Paliativos. *Med Paliat* 1999;6(1):27-32.
18. Sanz Ortiz J. El estrés de los profesionales sanitarios y los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*1991;96(1):377-8.

