

PSICÓLOGOS EN CUIDADOS PALIATIVOS: LA SINRAZÓN DE UN OLVIDO

PSYCHOLOGISTS IN PALLIATIVE CARE: THE INJUSTICE OF AN OBLIVION

Javier Barbero

Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz (Madrid)

A uno siempre le da un cierto recelo reivindicar lo propio, como si tuviera que justificarse de lo que hace o defender intereses particulares que pudieran no ser suficientemente universalizables. Tampoco me han gustado demasiado las iniciativas que, al menos teóricamente, dicen promover los intereses de una profesión, por el riesgo de ejercitar visiones endogámicas muy cercanas al corporativismo, ya que —al menos desde mi perspectiva— profesiones como la mía, profesiones de ayuda, son simple y llanamente un medio y nunca un fin en sí mismo, de ahí que no puedan plantearse nunca como mediación absoluta. Pero en no pocas ocasiones, el silencio es cómplice.

Las reflexiones que se plantean en este artículo tuvieron como origen la petición de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos, a la que pertenezco desde su fundación, de participar en sus II Jornadas en octubre del año pasado. El tema inicial de la mesa redonda en la que se me invitó a participar era el siguiente: “Profesiones Olvidadas en el Plan Integral de Cuidados Paliativos: Psicólogos y Trabajadores Sociales”. Acepté gustosamente. No obstante, a las pocas semanas, me llega la información de que se ha cambiado el título de la mesa

por el que sigue: “Papel de los Psicólogos y Trabajadores Sociales en el Plan Integral de Cuidados Paliativos”. Daba la impresión de que el anterior no era *políticamente correcto*. Ciertamente, me sorprendió el cambio, pero tengo que decir que supuso el empujón para decirme a escribir y —en su caso— publicar los contenidos de mi exposición, con el único objetivo de procurar aportar un granito de arena en la visibilización de un conflicto que tiene como consecuencia más importante, como intentaré mostrar, el tratamiento maleficente —al menos por omisión— y profundamente injusto a muchos de los conciudadanos que se encuentran al final de sus vidas y a sus familias.

El análisis de la realidad tiene una vertiente técnica, pero también ética y, a mi entender, ha de estar contextualizado. A la hora de contextualizar, me ceñiré en este escrito, en concreto, a la realidad de la psicología en cuidados paliativos (CP) en la Comunidad de Madrid, por ser la petición para las Jornadas mencionadas y porque creo, que de alguna manera, puede ser generalizable, al menos en gran parte, a la realidad en otras Comunidades Autónomas en España.

Dividiré el escrito en cuatro grandes apartados. En el primero intentaré des-

Correspondencia:

Javier Barbero
Hospital Universitario La Paz.
Paseo de la Castellana, 261. 28046 Madrid.
E-mail: jbarbero.hulp@salud.madrid.org

cribir la realidad de malestar y/o trastornos psicológicos en pacientes al final de la vida y sus familias, así como lo que la literatura expone sobre la efectividad de los tratamientos psicológicos. En el segundo me voy a referir a lo que expone el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid (PICP-CM) y a las incoherencias internas del discurso, así como a las diferencias sustanciales que, a mi entender, existen entre lo que se escribe y lo que se hace. En el tercero me referiré a las disonancias entre los escenarios virtual y real de la psicología en CP y, para terminar, compartiré algunas reflexiones.

LOS DATOS: PRESENCIA DE MALESTAR Y/O TRASTORNOS Y EFECTIVIDAD DE LOS TRATAMIENTOS PSICOLÓGICOS

Antes de poner en marcha un recurso que pueda abordar un determinado problema habrá que justificar adecuadamente, en primer lugar, que el problema existe y que sus dimensiones son suficientemente significativas, tanto por su prevalencia como por su relevancia para las personas afectadas. Si los trastornos psicológicos son apenas existentes para los pacientes al final de la vida y sus familias y, además, no suponen un inconveniente especial para ellos, todas las demás consideraciones están de más. Si, por el contrario, la frecuencia y/o intensidad de estos trastornos es importante y el malestar o sufrimiento que generan es significativo, la siguiente cuestión será plantearnos el grado de efectividad de los tratamientos y la comparación con otras alternativas.

Apoyándonos en una reciente y exhaustiva revisión⁽¹⁾ de estas cuestiones y en la revisión de la literatura, vamos a ver algunos ejemplos con algunos datos que nos puedan ayudar a la reflexión.

Síntomas constitutivos de trastorno mental

Alrededor de la mitad de los pacientes con enfermedad avanzada consiguen afrontar las situaciones aversivas que les rodean sin que sus reacciones psicológicas lleguen a cumplir criterios de enfermedad mental. Sin embargo, la otra mitad desarrolla síntomas constitutivos de un trastorno mental⁽²⁾. Esta afirmación, avalada por autores de renombre como Breitbart o Chochinov, ya de por sí debería llevar a preguntarnos por el tipo de respuesta que ofrecemos frente a ello.

Ansiedad

La prevalencia de ansiedad en estos pacientes es importante⁽³⁾. Pueden presentarla entre el 13% y el 79% de los mismos según el tipo de enfermedad de base y el momento de la evolución de los mismos⁽⁴⁾. Se recomiendan las medidas de apoyo psicológico al paciente y a su entorno como la primera medida que debe proporcionarse tras la valoración individual de cada caso. Los tratamientos farmacológicos se recomiendan cuando el apoyo psicológico no fuera eficaz o posible, sugiriendo entonces la utilización de benzodiazepinas, preferentemente las de acción corta o intermedia. Obviamente, el apoyo psicológico (que va más allá del genérico apoyo emocional), dejará de ser posible si no hay profesionales en el equipo con formación adecuada para prestarlo o los que está previsto que teóricamente lo cubran, no estén realmente accesibles.

Depresión

La depresión es hasta tres veces más frecuentes en los pacientes al final de la vida que en población general. En las di-

ferentes series oscila entre el 3% y 77% de los pacientes oncológicos, entre el 10 y 82% de los pacientes con SIDA y en otras series como los pacientes con EPOC o insuficiencia cardíaca puede llegar al 70% o hasta el 50% en los casos de insuficiencia renal⁽⁴⁾. El diagnóstico de la depresión en un paciente en CP es especialmente problemático. Las manifestaciones de la enfermedad y sus complicaciones y los efectos secundarios de la medicación pueden dificultar el diagnóstico⁽⁵⁾. Ante dicha complejidad, nos preguntamos quién hace el diagnóstico diferencial en los equipos de CP... Por otro lado, es sabido que las terapias farmacológicas con antidepresivos en pacientes sin criterios claros de depresión no aportan ningún beneficio clínico⁽⁶⁾ y, por tanto, estos fármacos deberían reservarse para las indicaciones claramente establecidas. En cuanto a las terapias no farmacológicas son eficaces en la depresión leve a moderada⁽⁷⁾ de los pacientes en CP. Por ello está recomendada que la terapia inicial del paciente deprimido en CP comprenda intervenciones estructuradas psicosociales en las que se incluye la psicoterapia por el personal del equipo que le atiende y si el caso lo requiere por personal especializado dentro de un programa estructurado.

Insomnio

El insomnio está alterado en el 50% o más de los pacientes que sufren un cáncer avanzado⁽⁸⁾ y puede llegar hasta el 70% dependiendo de la enfermedad de base y el ámbito de atención⁽⁴⁾. Aunque existen muchos ensayos sobre la eficacia de los tratamientos (psicológicos y farmacológicos) en la población general la investigación en pacientes en CP es escasa sobre todo en el caso de medidas no farmacológicas; por ello es preciso

recurrir entonces a estudios no experimentales o a la opinión de expertos y a extrapolar datos de otras poblaciones para elaborar recomendaciones sobre el tratamiento de este síntoma. Varios tratamientos cognitivo-conductuales se han convertido en referencias en el tratamiento del insomnio. Su eficacia demostrada en varios meta-análisis en población general⁽⁹⁾ es comparable a la de los hipnóticos, sobre el tiempo de conciliación, calidad del sueño y duración de los despertares, y moderada sobre el tiempo total de sueño y número de despertares. Los tratamientos más eficaces son el control de estímulos, la restricción del sueño y el tratamiento multimodal (estrategias múltiples), de ahí que se recomienda el abordaje inicial mediante una estrategia cognitivo-conductual múltiple en todos los pacientes con insomnio.

Necesidades Psicosociales

Hay evidencia de que en pacientes con cáncer avanzado, las intervenciones psicosociales producen efectos beneficiosos como la disminución de tristeza y depresión y mejoran los mecanismos de afrontamiento⁽¹²⁾, de ahí que se recomienda que los pacientes con niveles significativos de malestar psicológico sean derivados para recibir apoyo psicológico especializado. Como es lógico, la siguiente pregunta sería si realmente y a quién son derivados.

Duelo Complicado: prevención y tratamiento

Como es bien sabido, desde CP se aborda la intervención con los familiares de los pacientes, tanto durante el proceso de enfermedad de éstos, como después de su fallecimiento, cuando está indicado. Según la mayor parte de los

estudiosos de estas cuestiones, aproximadamente un 10-20% de los dolientes tendrán importantes dificultades en su proceso de adaptación a la pérdida⁽¹¹⁾. En el duelo complicado se recomienda derivar a servicios especializados (psicología, psiquiatría, etc.) para recibir intervenciones específicas y estructuradas como terapias de orientación psicodinámicas y cognitivo-conductuales y/o fármacos antidepresivos en la depresión asociada al duelo. Yo me pregunto si los equipos de CP que no cuentan con psicólogo han derivado realmente a un porcentaje similar de familiares a estos profesionales especializados.

Resulta difícil creer que los síntomas o trastornos mencionados puedan ser abordados debidamente por profesionales distintos a los psicólogos o psiquiatras. También cuesta creer que una intervención sistemática, que integre la prevención, la evaluación y diagnóstico y la intervención, pueda ser hecha adecuadamente sin profesionales integrados en los equipos interdisciplinarios. Por poner un ejemplo al que luego nos referiremos: ¿Conocen ustedes muchos pacientes domiciliarios en fase avanzada-terminal que hayan sido tratados por psicólogos o psiquiatras de los Centros de Salud Mental?

A los médicos y enfermeros de los equipos de CP les podríamos preguntar —a modo de ejemplo— las siguientes cuestiones:

- ¿Son ustedes capaces de realizar intervenciones específicas *preventivas* de crisis de angustia vital, de duelo complicado, de bloqueo emocional, de la conspiración del silencio, de la claudicación emocional, del burn-out de los profesionales...? La dimensión preventiva, ciertamente, nos toca a todos, pero ¿se realiza desde los equipos con

actuaciones paliativas generales o con intervenciones específicas?

- ¿Son ustedes capaces de *evaluar* el estado cognitivo del paciente —más allá de pasar un Mini-Mental—, los síntomas psicológicos refractarios, la capacidad para la toma de decisiones, las estrategias de afrontamiento, la dinámica familiar, el desajuste emocional de los familiares más vulnerables, la negación desadaptativa, la experiencia de culpa, los trastornos del estado de ánimo u otras alteraciones psicopatológicas y un largo etcétera...?
- ¿Son ustedes capaces de realizar el *tratamiento* psicológico de la intervención en crisis, la adhesión a los tratamientos medicamentosos, los cuadros de ansiedad o depresión, el manejo de reacciones emocionales desadaptativas, de la facilitación de estrategias de aumento de percepción de control o de disminución de la percepción de amenaza, la mejora de la autoestima, los aprendizajes en asertividad para mejorar la comunicación difícil, etc.? Para realizar estos tratamientos, el *counselling* podrá ser condición necesaria, pero claramente insuficiente⁽¹²⁾.
- ¿Conocen ustedes de qué va la Terapia de la Dignidad de Chochinov et al⁽¹³⁾, o la Terapia Familiar de Duelo de Kissane et al⁽¹⁴⁾, o la aplicación de la desensibilización sistemática ante el miedo o...?
- ¿Conocen y desarrollan estrategias de cuidado a los profesionales que están en la *trinchera* del día a día? ¿O las herramientas formativas y de supervisión que mejoren la calidad del proceso informativo o de la conocida como comunicación difícil?

- Pero sobre todo, más allá de las intervenciones con la sintomatología ansiosa o depresiva, etc. de los pacientes o sus familias, ¿manejan ustedes las herramientas que utiliza el psicólogo para la prevención o el alivio del sufrimiento? Manejarán otras, probablemente igual de válidas, pero las específicas del psicólogo, claramente no.

Yo les garantizo que no sé hacer una paracentesis, calcular la dosis de fentanilo, evaluar una úlcera por decúbito, valorar la idoneidad y la posibilidad práctica de una Pensión No Contributiva, enseñar a hacer una transferencia cama-silla de ruedas... y —mucho menos— perdonarle a alguien sus pecados al final de la vida (creo que eso, de tocarle, le corresponde a Dios, con ayuda de algún que otro pastor...). En fin, que no perdamos el humor... Claramente hay intervenciones comunes y, a la par, hay otras ciertamente diferenciales que sólo saben hacer unos determinados profesionales. Todo ello, en un marco interdisciplinar. En mi opinión la omnipotencia (sea reconocida o no) es el mayor enemigo del trabajo en equipo y de la interdisciplinariedad.

PLAN INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE LA COMUNIDAD DE MADRID: TEORÍA Y PRAXIS

El PICP-CM 2005-2008⁽¹⁵⁾ fue editado en junio de 2005. Supone el compromiso formal de la Consejería de Sanidad con los CP. El deseo de todos es que sea un compromiso real y no imaginario. Veámoslo con un cierto detalle.

En su punto 5.1. se define como Objetivo General del Plan “mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes, en situación de enfermedad terminal, y la de sus familias, de forma

integral e individualizada, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía”. Por “**integral**” entiende (p. 24) “abordar *todas las necesidades* del paciente terminal, tanto en los aspectos físicos como en los psicológicos, sociales y espirituales para reducir, y minimizar, en lo posible, el impacto de la enfermedad en el propio enfermo y su familia.”

Uno de sus Objetivos Específicos pretende “asegurar la calidad de la atención a los pacientes y sus familias en todos los niveles del sistema sanitario”. Y por “**calidad**” explicita “proporcionar una atención que responda a *los más exigentes estándares* de calidad que garanticen su efectividad y su eficiencia.”

Otro de los principios que asume es el de “**equidad**” que presenta como “garantizar el acceso en condiciones de igualdad efectiva, en todas las Áreas Sanitarias y en los distintos niveles asistenciales.”

Por último, define al “**paciente complejo**” como aquél en estado terminal y situación inestable, con escasa respuesta a la terapéutica habitual, que padece con intensidad y/o frecuencia crisis de *gran sufrimiento físico y/o psicológico*, o que presenta nuevas complicaciones, que requieren para su resolución de la combinación simultánea y/o alternativa de recursos especializados, del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) y del Equipo de Atención Primaria (EAP). *Todos los pacientes atendidos por equipos específicos de CP son pacientes complejos*, sea el nivel de complejidad alto, medio o bajo.

Como recursos asistenciales se plantean los Equipos de Atención Primaria (EAP), los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), las Unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarios de la Asociación Española Contra el Cáncer (UCPD), las Unidades de Cuidados Pa-

liativos de Agudos (UCPA), los Equipos de Soporte Hospitalario (ESH), las Unidades de Cuidados Paliativos de Corta y Larga Estancia (UCPMLE) y los Servicios de especialidades de los hospitales. Los primeros (EAP) y los últimos (Servicios de especialidades de los hospitales) son recursos generales de la red; el resto son recursos específicos de CP.

¿Y qué profesionales componen los equipos *específicos* de CP?

- Los ESAD están integrados por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y auxiliares administrativos, además contarán —dice el Plan— con la colaboración de psicólogos y trabajadores sociales. Esta colaboración, al menos en el caso de los psicólogos, es nula. Ni tienen psicólogo en sus equipos ni tienen psicólogos de referencia estables, con una dedicación temporal y funciones definidas.
- La UCPD de la Asociación Española Contra el Cáncer está constituida por un equipo multidisciplinar, integrado por un médico, una enfermera, un *psicólogo*, un trabajador social y voluntarios. Esto es real. Tienen 7 unidades que cuentan con un total de 5 psicólogas (2 están compartidas por 2 unidades). Ya estaban funcionando antes del Plan.
- La UCPA se concibe como un equipo multidisciplinar, integrado por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, trabajador social y auxiliares administrativos... Según el Plan, habrá 3. En estos momentos —febrero de 2008— sólo hay una en funcionamiento (que por cierto, ya lo estaba también antes del Plan...).
- El ESH está integrado, como mínimo, por médicos y auxiliares

administrativos. Y como máximo, con enfermeras, porque en las nuevas creaciones de ESH, hasta donde yo sé, no hay ninguno que haya contratado en el equipo a ningún psicólogo.

- La UCPMyLE: Un equipo multidisciplinar, compuesto por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, trabajador social y auxiliares administrativos. Según el Plan habrá 6. La mayoría ya funcionaban antes del Plan, distintos centros de perfil socio-sanitario. Por otra parte, los psicólogos allí contratados suelen tener otras tareas compartidas con otras Unidades, dentro del propio Centro.

En definitiva, si exceptuamos a los psicólogos de las unidades domiciliarias de la AECC, que ya estaban antes de iniciarse el Plan, los psicólogos que habrá (si se cumple, claro), en los recursos específicos públicos de CP para atender a *todos los enfermos complejos al final de la vida* en la Comunidad de Madrid serán 3 en las UCPA y 6 en las UCPMLE (la mayor parte de ellos, con dedicación parcial).

En cuanto a los Servicios de especialidades de los hospitales, se dice: “Con carácter orientativo, se describen las posibles actuaciones de los distintos servicios o unidades implicadas en la atención a estos pacientes”. Y se cita a Oncología médica, Oncología radioterápica, Geriátrica y otras especialidades (Unidades del Dolor, Urgencias Hospitalarias, Servicios de Farmacia del hospital y AP, etc.). ¡Ni siquiera se nombra al Servicio de Psiquiatría del hospital!!!

Inevitablemente, ante esta situación surgen al menos algunas preguntas:

- a) ¿Cómo se pretende un abordaje integral (como define el Plan en

su Objetivo General), es decir, atendiendo todas las necesidades del paciente terminal, incluyendo las necesidades psicológicas, sin contar prácticamente con psicólogos?

- b) ¿Cómo se pretende asegurar la calidad de la atención a los pacientes y sus familias —en los más exigentes estándares de calidad— en todos los niveles del sistema sanitario, cuando los estándares de estructura ni siquiera contemplan la existencia de psicólogos en la mayor parte de los recursos?
- c) ¿Cómo garantizar el acceso en condiciones de igualdad efectiva (es decir, equitativas), en todas las Áreas Sanitarias y en los distintos niveles asistenciales, si un enfermo en el domicilio puede recibir tratamiento psicológico continuado si en su zona interviene la AECC y no lo obtiene si el que interviene es el ESAD? ¿Por qué un paciente de complejidad moderada puede recibir tratamiento psicológico en una Unidad específica de CP sociosanitaria y no si está en el domicilio bajo los cuidados del ESAD?

En fin, saquen ustedes sus conclusiones. Por otra parte, el PICP-CM tiene previstas otras actuaciones. En la Línea de Actuación 7.2. se propone “*adecuar* la dotación de recursos específicos de CP a las *necesidades* de este tipo de atención”. Y ahí en el apartado b) habla de “*incorporación* de un psicólogo clínico a un ESAD para desarrollar una experiencia piloto”. ¿Experiencia piloto? ¿Qué pretenden demostrar? ¿Efectividad, eficiencia, satisfacción? ¿Quieren decirnos que ponen en duda alguna de estas características en los psicólogos de las unidades domiciliarias de la AECC?

Es simplemente insultante. Por otra parte, en el cronograma del Plan estaba previsto el diseño y desarrollo de esa experiencia piloto para el 2º trimestre del 2006. ¿Ustedes la conocen? El papel, una vez más, lo aguanta todo. Además, me consta que ya en 2005 a la Consejería de Sanidad se le había propuesto hacer la experiencia piloto en un ESAD concreto, con la posibilidad de supervisión de psicólogos experimentados. Otra vez la callada por respuesta.

En la Línea de Actuación 7.3. se pretende “*asegurar la calidad* de la atención a los pacientes y sus familias en *todos los niveles* del sistema sanitario”. Para ello se propone “*establecer*, con el apoyo de las unidades de salud mental del área, *procedimientos eficaces* para la atención *domiciliaria* a los pacientes para su valoración y atención psicológica, cuando sea preciso.” Por cierto, ¿en este caso no habría que diseñar también alguna “*experiencia piloto*”? (¿?). ¿O es que son procedimientos de eficacia probada? Sería interesante conocer cuántos psicólogos o psiquiatras de las unidades de salud mental han visitado a pacientes en fase terminal en su domicilio desde que se aprobó el Plan. Mi hipótesis es muy sencilla: ninguno. Y no sólo por el sólido argumento de la saturación de las unidades de salud mental de la Comunidad...

DEL ESCENARIO VIRTUAL AL ESCENARIO REAL

El escenario virtual del reconocimiento de las necesidades psicológicas de los pacientes en fase avanzada y de sus familias y de la necesidad de profesionales específicos que las atiendan se podría describir como un sencillo: *¿Qué duda cabe...!*

El Informe Hastings⁽¹⁶⁾, que reflexiona sobre los fines de la medicina para el

S. XXI establece como prioridad el alivio del sufrimiento, que lo define como “un estado de *preocupación o agobio psicológico*, típicamente caracterizado por sensaciones de miedo, angustia o ansiedad”. Además, añade que “aunque se conocen métodos farmacológicos eficaces para el alivio del dolor, *el sufrimiento mental y emocional* que acompaña en ocasiones la enfermedad, no se suele detectar ni tratar de forma adecuada”. “La *amenaza* que representa para alguien la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan profunda que llegue a igualar los efectos reales que éstas tendrían sobre su cuerpo”. Es decir, preocupación, miedo, ansiedad, amenaza, emoción... dimensiones claramente psicológicas.

El documento del Ministerio de Sanidad y Consumo que establece las bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos⁽¹⁷⁾ asume como primer principio general “*garantizar a los pacientes en fase terminal los cuidados paliativos, como un derecho legal del individuo, en cualquier lugar, circunstancia o situación, a través de las diferentes estructuras de la red sanitaria, el apoyo psicológico y la ayuda social que precisen sin distinción de tipo de enfermedad ni ámbito de atención*”.

Autores de reconocido prestigio en el ámbito de la medicina, como Eric Cassell⁽¹⁸⁾, que superando toda visión reduccionista sostiene algo tan obvio como que los que sufren no son los cuerpos; *son las personas*”. O profesionales con amplia experiencia en la medicina paliativa como Josep Porta⁽¹⁹⁾, que afirma que “los fenómenos subjetivos son el área de intervención específica en CP”.

Quizás esté llegando ya el momento de ir pensando en un enfoque distinto al tradicional e ir escuchando la propuesta que nos hace la Ley de Cohesión y Calidad⁽²⁰⁾ del Sistema Nacional de Salud

(2003), que nos invita a ir “incorporando sólo aquello que *aporte un valor añadido* a la mejora de la salud e *implicando a todos los actores del sistema*”.

Por último, decir que en este escenario se encuentran la gran mayoría de los médicos y enfermeras de CP que están en primera línea, quienes no sólo reconocen la relevancia⁽²¹⁾ de los factores subjetivos y psicológicos del paciente, familia y equipo, sino que *expresan la necesidad de profesionales de la psicología en sus equipos y unidades...*

Pues bien, conocido el escenario virtual, de las declaraciones y de las mejores intenciones, podemos preguntarnos ¿cuál es el escenario real? El cambio es radical. Del “qué duda cabe” al “¡Pues va a ser que no...!” Sólo un ejemplo para ilustrar esta afirmación. En la Comunidad de Madrid se crean los Equipos de Soporte (ESH o ESAD) para cubrir las necesidades adonde no llegan suficientemente las redes habituales (Atención Primaria o Especializada), pero no cuentan con psicólogo y eso que a todos los pacientes que atienden son pacientes complejos. De no ser complejos, la intervención se realizaría simplemente desde los equipos de Atención Primaria o los Servicios tradicionales de los hospitales.

ÚLTIMAS REFLEXIONES

1. Se observa últimamente, en mi opinión, una tendencia creciente a medicalizar la experiencia de sufrimiento en el final de la vida, lo que supone priorizar y no integrar debidamente la salud biológica (control de síntomas, etc.) sobre la salud biográfica (aspectos más subjetivos, axiológicos, emocionales, etc.).

2. La intervención psicológica aborda dialécticamente la morbilidad psicológica y la experiencia de sufrimiento, precisamente porque mientras que todo tras-

torno psicológico conlleva sufrimiento, no toda experiencia de sufrimiento supone —en sí misma— un trastorno psicológico. En CP la experiencia de sufrimiento es permanente y afecta tanto al paciente, como a su entorno familiar y a los profesionales que le atienden.

3. Se está perdiendo la dimensión preventiva del sufrimiento que nos propone la OMS. La OMS⁽²²⁾ define el Cuidado Paliativo como “el enfoque que mejora la calidad de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la *prevención* y alivio del *sufrimiento*, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”. El trabajo preventivo psicológico se realiza precisamente porque no se pretende psicopatologizar el sufrimiento. Un ejemplo de prevención de la morbilidad psicológica es la facilitación continuada y monitorizada de los procesos de adaptación. ¿Por qué cuesta tanto situarse en dinámica preventiva? A mi entender, hay tres razones: la prevención no tiene refuerzos inmediatos, es difícil evaluar sus resultados y, en último término, supone un coste emocional importante cuando se trata de “comunicación difícil”.

4. Da la impresión de que se le tiene miedo a la interdisciplinariedad real. Trabajo interdisciplinar supone, como condición necesaria, la interacción profesional continuada y en condiciones de simetría moral entre profesionales expertos más en *lo biológico* y profesionales expertos más en *lo biográfico*. ¿No será que hay un cierto miedo a poder deliberar desde estas condiciones de simetría?

5. Con la ausencia de psicólogos en los equipos se limita radicalmente la posibilidad de investigar sobre aspectos

psicológicos al final de la vida. Cuando Daniel Callahan⁽²³⁾ nos recuerda el imperativo investigador en torno a la muerte, no sólo refleja la necesidad de investigar aspectos subjetivos y psicológicos *per se*, sino también aquellas variables que afectan a los estilos de información, a las entrevistas exploratorias, a la comunicación terapéutica, etc., etc.

6. Contamos con evidencia en áreas importantes: en cuanto a la *prevalencia de trastornos psicológicos* en pacientes al final de la vida, en cuanto a su *experiencia de sufrimiento* y, por último, en cuanto a la *efectividad de muchos de los tratamientos psicológicos* frente a estas cuestiones. Ciertamente, la evidencia tiene distintos niveles, en función de lo que evalúe o de los que se haya investigado. Puede venir por metaanálisis, por ensayos clínicos aleatorizados, pero también por estudios no experimentales o por el consenso de expertos y, en ocasiones, por la extrapolación de datos de otras poblaciones, que nos ayuden a elaborar recomendaciones. También es cierto que la investigación de aspectos psicológicos en CP cuenta con menos desarrollo que la investigación médica y esto ocurre por muchas razones. Desde la dificultad en encontrar financiación (dado que no prescribimos fármacos...), hasta la habitual dedicación parcial y el poco número de profesionales de la psicología que están presentes en los equipos.

7. También hay evidencia de que los Centros de Salud Mental no atienden a los pacientes al final de la vida en sus domicilios y de que la recepción del tratamiento psicológico no depende estrictamente de las necesidades del paciente, sino del dispositivo específico que le atienda, lo que supone una clara discriminación.

8. ¿Bastaría con el *counselling*? A mi entender, claramente no. Mantener buenos niveles de comunicación tera-

péutica y un apoyo emocional adecuado es responsabilidad de todo el equipo de CP y, para lograrlo, los profesionales han de conocer y utilizar estrategias comunicativas efectivas, como puede ser el conocido como *counselling*. Ahora bien, la evaluación y el tratamiento psicológicos, aunque utilicen esa herramienta, van mucho más allá. El *counselling*, en todo caso, será condición necesaria pero no suficiente para abordar el sufrimiento y los trastornos psicológicos de los afectados.

9. ¿Es un tratamiento eficiente? Estamos ante una cuestión que no sólo puede venir determinada por el análisis de costes. La eficiencia tiene un denominador económico; pero también tiene un numerador que puede tener que ver con efectividad, calidad de vida, disminución del sufrimiento, etc. Por otra parte, la eficiencia, para ser un criterio justo, ha de combinarse⁽²⁴⁾ también con la equidad y la no discriminación.

10. ¿Una cuestión de minorías? Pongamos que fuera cierto el argumento de que el porcentaje de pacientes al final de la vida y de sus familiares, con problemas psicológicos o experiencia de sufrimiento importante, es significativamente bajo. Ciertamente, desde una óptica utilitarista (“el mayor bien para el mayor número de personas”), no tendría sentido invertir en las minorías. Por ese argumento, no habría que tratar a los pacientes hemofílicos, que utilizan costosos factores de coagulación, o a los pacientes con Sida, tributarios de carísimos antirretrovirales. Son “minorías caras”. Ahora bien, ¿qué ocurre, que las minorías no tienen derechos?

11. Los estándares de calidad más exigentes... Como es bien sabido, los estándares de calidad no sólo son de resultado, sino también de estructura y de proceso. ¿Puede haber estándares altos si en la estructura de los equipos espe-

cíficos de CP no hay profesionales de la psicología? ¿Puede haber estándares altos de proceso si no hay profesionales expertos en la evaluación e intervención acerca de lo emocional, lo subjetivo, las alteraciones psicológicas significativas, etc.?

12. ¿De dónde pueden provenir las dificultades? Las hipótesis pueden ser variadas; algunas ya las hemos mencionado. En síntesis, serían las siguientes:

- La dificultad desde el ámbito sanitario en valorar y tratar la experiencia de subjetividad. Es un terreno de mayor incertidumbre, que obliga a un mayor “cuerpo a cuerpo” en la relación con el ciudadano paciente.
- La visualización en la dinámica de equipo, al menos formalmente, de la dimensión del poder. No es sólo una constatación el hecho de que el psicólogo sea el único profesional, junto con el médico, que es licenciado. De hecho, cuando hablando de estos temas se nos ha acusado de corporativismo, la opinión venía —qué cosas tiene la vida— de compañeros médicos.
- El sufrimiento realmente no entra en la cartera de servicios de los CP⁽²⁵⁾, más allá de su puntual acallamiento farmacológico. Intervenir terapéuticamente sobre él o acompañarlo supone un coste emocional muy alto.
- La poca valoración de la dimensión preventiva, en cuanto a la experiencia de sufrimiento y de los trastornos psicológicos, en el trabajo del psicólogo.
- El argumento económico. A mi entender, es un argumento falaz, En una economía del Primer Mundo, en una Consejería como la de Sanidad, que es la de mayor

presupuesto de la Comunidad, la inversión sería proporcionalmente ínfima. El análisis de costes siempre es básico y necesario; ahora bien, a mi entender, no se trata tanto de una cuestión de costes como de prioridades. Dime en lo que inviertes y te diré qué te interesa.

13. Reflexión desde la perspectiva bioética. Algunas afirmaciones.

- a) En el ámbito de los CP —y muy posiblemente en otros muchos— *la experiencia de sufrimiento se convierte en el imperativo moral por excelencia* para los profesionales y para el sistema. No podemos mirar para otro lado.
- b) Los deberes del sistema sanitario son directamente proporcionales a la fragilidad de sus ciudadanos.
- c) Si la intervención es efectiva se convierte, como oferta, en moralmente obligatoria. No poner lo indicado puede suponer *maleficencia por omisión*.
- d) Si el tratamiento psicológico para pacientes complejos sólo está destinado para los que acuden a determinados dispositivos, estamos ante un problema de *discriminación*, que afecta claramente al *principio de justicia*.

14. Reflexión desde la bioética. Algunas preguntas.

La incorporación plena de los psicólogos en los equipos específicos de CP, ¿es una cuestión de mínimos o de máximos? ¿Estamos ante algo exigible, recomendable, permisible, prohibido?

Si la respuesta es que es una cuestión que afecta a los mínimos, estamos ante algo claramente exigible. Si la respuesta es que el tratamiento psicológico es

una cuestión de máximos y, por tanto, no exigible, habrá que decir que si no es proporcionado estamos renunciando a tener unos CP de excelencia, pues nos quedamos en los mínimos porque los ciudadanos al final de la vida o no lo necesitan o no se lo merecen.

15. ¿En quiénes recae la responsabilidad?

En primer lugar, en nuestro entorno, en la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, que es la que establece las prioridades y la asignación de recursos. También en nuestra Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos, que admite un Plan Regional (¿será el menos malo?) que rechaza *de facto* una mayor presencia y actuación de profesionales de la psicología. También es responsabilidad de los equipos de CP, desde su silencio. Y, en último término, de los psicólogos de CP, por nuestra tibieza a la hora de defender los derechos de los pacientes y sus familias. Como en casi todo en la vida, las responsabilidades son diferenciadas.

16. ¿Es por tanto, la psicología una profesión olvidada en el PICP de la CAM? Decidan ustedes mismos. Ya hemos visto que el papel lo aguanta todo. Las disonancias entre el discurso y la realidad son muy significativas⁽²⁶⁾. Creo que tenemos la obligación de contrastar con la ciudadanía cuáles son las prioridades de la Consejería de Sanidad y lo que ésta considera digno —de hecho— en cuanto al tratamiento de los problemas psicológicos y a la intervención psicológica frente a la experiencia de sufrimiento al final de la vida. Si es una cuestión de mínimos, desde luego no se cumplen. Si se trata de una cuestión de máximos, nunca se podrá decir que los equipos de CP de esta Comunidad Autónoma son equipos de excelencia. ¿Habrá posibilidad de cambio?

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de Práctica Clínica de SNS. En prensa 2008.
2. Breitbart W, Chochinov HM, Passik SD. Psychiatric symptoms in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K editors. Oxford textbook of palliative medicine, third edition. Oxford University Press, 2004. p. 750-5
3. Grov EK, Dahl AA, Moun T, Fossa SD, et al. Anxiety, depression and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase 11. *Ann Oncol.* 2005; 16(7):1185-91.
4. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptoms prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage.* 2006; 31(1):58-69.
5. Carr DB, Goudas L, Lawrence D, Pirl W, Lau J, DeVine D, et al. Management of cancer symptoms: pain, depression and fatigue. Evidence report/technology assessment number 61. Prepared by the New England Medical Centre Evidence-based practice centre and the contract No 290-97-0019. AHRQ Publications No. 02-E032; July 2002.
6. Stockler MR, O'Connell R, Nowak AK, Goldstein D, Turner J, Wilcken NR et al. Zolof's effects on symptoms and survival time trial group. Effect of sertraline on symptoms and survival in patients with advanced cancer, but without major depression: a placebo-controlled double-blind randomised trial. *Lancet Oncol.* 2007; 8:603-12.
7. Rodin G, Lloyd N, Katz M, Green E, Macay JA, Wong RK. The treatment of depression in cancer patient: a systematic review. *Support care cancer.* 2007; 15(2): 123-36.
8. Sateia MJ, Santulli RB Sleep in palliative care. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third ed. Oxford University Press 2004. p. 731.46
9. Smith MT, Perlis ML, Park A, Smith MS, Pennington J, Giles D, et al. Comparative meta-analyses of pharmacotherapy and behaviour therapy for persistent insomnia. *Am J Psychiatry.* 2002; 159(1): 5-11.
10. Uitterhoeve RJ, Vernooij M, Litjens M, Potting K, Bensing J, De MP, et al. Psychosocial interventions for patients with advanced cancer- a systematic review of the literature. *Br J Cancer.* 2004; 91(6):1050-62.
11. Kristjanson L, Lobb E, Aoun S, Monterosso L A systematic review of the literature on complicated grief, Department of Health and Ageing, Canberra, Australia; 2006.
12. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel, 2005.
13. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol.* 2005; 23(24):5427-8.
14. Kissane DW, Bloch S, McKenzie M, McDowall AC, Nitzan R, Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psychooncology.* 1998; 7(1):14-25.
15. Consejería de Sanidad y Consumo (Comunidad de Madrid). Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Madrid, 2005.
16. Hastings Center. The goals of the medicine: setting new priorities, 1996. Traducción al castellano: Fundación Grífols. Los fines de la medicina. El establecimiento de nuevas prioridades. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols N° 11, 2004. Disponible en: <http://www.fundaciongrifols.org>.
17. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001.

18. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. 2nd. Nueva York: Oxford University Press; 2003.
19. Porta J. Editorial: Evaluación en Cuidados Paliativos. *Med Paliat*. 2004; 11(4):199-200.
20. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.
21. Barbero J, Bayés R, Gómez Sancho M, Torrubia P. Sufrimiento al final de la vida. *Med Paliat*. 2007; 14(2):93-9.
22. World Health Organization. WHO definition of palliative care. [Documento en internet] [Acceso Marzo 2007]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
23. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000; 342:654-6.
24. Couceiro A. Los niveles de la justicia sanitaria y la distribución de recursos. *An. Sist Sanit Navar* 2006; 29 (Supl.3):61-74.
25. Barbero J. Sufrimiento y responsabilidad moral. En: Bayés R (Dir.). *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas, 2004; 151-70.
26. Barbero J, Díaz L. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *An Sist Sanit Navar*. 2007; 30(Supl.3): 71-86.

