

HECHOS Y VALORES EN PSICOONCOLOGÍA

Javier Barbero

Equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) Area 7 Atención Primaria. Comunidad de Madrid

Resumen

El psicooncólogo conoce que sus decisiones técnicas tienen un componente ético, aunque sólo sea porque el «saber» genera «poder»; de ahí la necesaria mediación del «deber». Para ser un profesional de excelencia el psicooncólogo ha de manejar a fondo los aspectos clínicos, la comunicación terapéutica y el análisis moral, teniendo que estar éste suficientemente bien fundamentado en criterios racionales y con metodología analítica y deliberativa sólidamente contrastada. No hay hechos sin valores y en psicooncología algunos hechos se convierten en reto desde la perspectiva ética: la toma de decisiones, el trabajo en equipo, el papel autónomo del paciente, la dialéctica entre razón y sentimiento, la experiencia de fragilidad y las obligaciones de responsabilidad, el vínculo entre la comunicación terapéutica y la deliberación moral y –sobre todo– el imperativo moral de respuesta que supone la experiencia de sufrimiento del paciente de cáncer y su familia. La categoría moral de una sociedad se mide por su capacidad en ofrecer alternativas a sus miembros más frágiles e indefensos; en este sentido, la presencia de psicooncólogos en los Servicios de Oncología y/o Cuidados Paliativos se convierte, en occidente, en una cuestión de justicia, que no de beneficencia, refrendada no sólo por la efectividad de sus propuestas, sino también por su eficiencia.

Palabras clave: Bioética, Psicooncología, valores, racionalidad, deliberación.

Abstract

The psycho oncologist knows that his technical decisions have an ethical component, though only it is because "to know" generates "power"; of there the necessary mediation of the "duty". To be a professional of excellence the psycho oncologist has to handle thoroughly the clinical aspects, the therapeutic communication and the moral analysis, having to be this one sufficiently well based on rational criteria and with analytical and deliberative solidly founded methodology. There are not facts without values and in psychooncology some facts turn into challenge from the ethical perspective: the decision taking process, the team work, the role of autonomy of the patient, the dialectics between reason and feeling, the experience of fragility and the obligations of responsibility, the link between the therapeutic communication and the moral deliberation and – above all – the moral imperative of response that supposes the experience of suffering of the patient of cancer and his family. The moral category of a society measures up for its capacity in offering alternatives to their more fragile and helplessness members; in this respect, the presence of psychooncologists in the Services of Oncology and / or Palliative Care turns, in west, in a question of justice, that not of beneficence; this is based not only for the effectiveness of his offers, but also for his efficiency.

Key words: Bioethics, Psycho oncology, values, rationality, deliberation.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

No queda más remedio que admitirlo: la indudable buena voluntad del oncólogo y del psicooncólogo en «hacer el mayor bien del paciente» es condición necesaria pero no suficiente para garantizar un proceso de

mínimos en la búsqueda de la corrección moral para la toma de decisiones. La realidad en torno al cáncer es compleja, los intervinientes en ese escenario son muchos y muy distintos y la pluralidad moral lejos de ser una amenaza se convierte en una oportunidad de crecimiento en la difícil búsqueda de lo verdadero y lo correcto. Ahora bien, para poder avanzar en la reflexión probablemente tendríamos que sentar algunas bases sin las cuales difícilmente podremos gestionar los ineludibles **conflictos de valores** que en la clínica

Correspondencia:

Javier Barbero.
Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)
Área 7 de Atención Primaria. INSALUD.
C/ Espronceda, 24, 4ª planta. 28003 Madrid
E-mail: smendezd@palmera.pntic.mec.es

tanto el psicooncólogo como sus compañeros nos encontramos día a día. Veamos las **bases** que, a nuestro juicio, son esenciales:

1. **Toda decisión técnica** mínimamente relevante **tiene un componente ético**; en definitiva, no hay hechos sin valores. Ya hay cierto consenso en admitir que no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible y que, en determinadas situaciones, lo aconsejable es guiarse por una adecuada «limitación del esfuerzo terapéutico⁽¹⁾». Trabajar con rigor científico no significa garantizar la asepsia moral. La ciencia no genera saberes neutros.

2. En esta misma línea, parece necesario admitir que **el saber genera poder**. La psicooncología habrá de incorporar al «saber» y al «poder» la dinámica del «deber⁽²⁾». Podemos ejercer un enorme poder con los pacientes. En la relación clínica existe una importante asimetría condicionada por el estado de necesidad del paciente y la posibilidad de tener en nuestra mano la llave de algunos satisfactores de esas necesidades. La responsabilidad se encuentra en cómo gestionar esa más que potencial relación de poder con la mediación del «deber».

3. La reflexión moral ha de **comenzar por un análisis riguroso de los datos, de los hechos**. Como con frecuencia solía mencionar el que ha sido uno de los mejores bioeticistas de nuestro país, Javier Gafo⁽³⁾ «para mí es un axioma la frase de que ‘la buena ética, después de todo, comienza con buenos datos’ ».

4. Cada día se habla más de la **excelencia profesional**. Hoy por hoy, para que un profesional que trabaje en el ámbito de la oncología y de la psicooncología pueda ser considerado un profesional de excelencia ha de manejar con solidez estas tres variables, lo que podríamos denominar el **trípode de la excelencia**:

- Los aspectos **clínicos**, normalmente basados en la investigación y en las guías de buena praxis.
- La **comunicación** con pacientes y familiares, siempre en clave terapéutica y, por último,

- El **análisis moral**, suficientemente bien fundamentado en criterios racionales y con metodología analítica y deliberativa sólidamente contrastada.

5. Aunque pueda parecer extraño, **tanto la clínica como la ética** han compartido durante su historia una misma lógica, porque ambas han utilizado un tipo de **razonamiento similar⁽⁴⁾**. Toda la teoría de la deliberación, la prudencia, el término medio, el razonamiento probable, la toma de decisiones en situación de incertidumbre, etc., se aplican por igual a la clínica y a la ética⁽⁵⁾. O dicho de otro modo, desde el punto de vista procedimental es mucho más lo que les une que lo que les separa.

6. De la misma manera que a nadie, con un mínimo de prudencia, se le ocurriría diagnosticar la ausencia de metástasis con el llamado «ojo clínico», saltándose el largo proceso de evaluación del paciente, nadie debería pretender estar dotado de «olfato moral (6)» como para saber las respuestas de antemano, sin **necesidad de método de análisis**, de deliberación moral. Tener una actitud positiva y humanista hacia los pacientes o muchos años de práctica clínica no garantiza en absoluto la corrección ética en la toma de decisiones.

HECHOS Y VALORES

Veníamos a decir, previamente, que los hechos –o más específicamente, si se quiere, las decisiones– no están desprovistos de calificación moral, de ahí que tratemos ambos –hechos y valores– conjuntamente, intentando destacar algunas cuestiones de las que, a nuestro entender, son claves en psicooncología:

1. EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO

Podríamos decir que hablar de cáncer, en la mayor parte de los casos, es hablar de experiencia de sufrimiento. Podrá manifestarse con diversas intensidades, dependerá también de la historia particular de cada

uno, de su red de relaciones, del grado de afectación, de la clínica intercurrente, de la frustración de distintas expectativas... pero el hecho es que el sufrimiento suele convertirse en compañero de viaje inexorable del enfermo de cáncer y su familia.

Para el psicooncólogo esa realidad se convierte en un reto. ¿Cómo poder intervenir ante algo que con dificultad sabemos definir en sus componentes? La experiencia dice, además, que el contacto con algo percibido como amenazante (el sufrimiento del otro impacta) y de difícil manejo, por su condición de *intangible* y su difícil operativización como problema, puede conducir a muchas conductas de evitación y de escape. De hecho, de la tumoración puede encargarse el médico, de la úlcera por decúbito la enfermera, el trabajador social podrá intervenir ante la carencia de recursos económicos, el psicooncólogo ante la fobia... pero ¿quién se hará cargo del sufrimiento? Porque cuando la tarea es de todos puede acabar ocurriendo que la respuesta venga de ninguno.

En el mundo del cáncer existe una importante interacción⁽⁷⁾ entre dolor y sufrimiento, aunque en función de algunas características. Las personas informan de sufrimiento por el dolor⁽⁸⁾ cuando sienten que está fuera de control, cuando es abrumador, cuando la fuente del dolor es desconocida, su significado es horrible y cuando el dolor es crónico. Conocer estas variables es importante en el mundo de la psicooncología, ya que el sufrimiento podrá aliviarse aun cuando el dolor continúe, cuando se conoce la fuente del dolor, cambiando el significado, demostrando que puede ser controlado y avalando que el final es previsible. La interacción dolor-sufrimiento se clarifica con el concepto de *circularidad psicósomática*: el dolor físico genera malestar psíquico y el malestar psíquico favorece la sensación de dolor. En nuestro medio, desafortunadamente, aún permanece la idea de que el dolor es algo *natural*, inevitable en ciertas enfermedades y signo de virtud o estoicismo y aunque esta corriente de pensamiento va perdiendo

fuerza, sigue influyendo de forma larvada y no reconocida en no pocos clínicos. Somos hijos de nuestra historia y estamos condicionados por mentalidades atávicas.

El tratamiento del dolor no es una cuestión supererogatoria gestionada por el principio de **beneficencia**. Estamos ante un problema de **no-maleficencia** cuando al paciente oncológico se le hace daño (no aliviándole el dolor), tanto por indicar terapéuticas inadecuadas como por no utilizar tratamientos correctos cuando existen los medios para hacerlo, independientemente de la fase de desarrollo del cáncer en que se encuentre. Estas cuestiones también afectarán al principio de **justicia** cuando no se dé un acceso igualitario de la población al tratamiento del dolor, bien por depender de la correcta formación del facultativo bien por no haber infraestructuras sanitarias adecuadas. Por otro lado, también afecta al principio de **autonomía**, pues un paciente no podrá ejercerla si desconoce las posibilidades de elección y así no será posible mejorar su dolor según sus deseos y creencias; no hay que olvidar que hay dolores asumibles y otros que no lo son y que corresponderá por tanto a la persona decidir acerca de la priorización de los objetivos terapéuticos. Ya se sabe, el dolor más llevadero es siempre el dolor del otro...

Pero volvamos a la experiencia de sufrimiento. Lo que define a esa experiencia no son los estímulos o situaciones elicitanes o el estado emocional que genera. Por un lado, ya hemos dicho que puede haber sufrimiento sin presencia de dolor físico o incluso de enfermedad. Por otro, el estado emocional negativo no define necesariamente sufrimiento, pues aunque todo sufrimiento supone malestar, no todo malestar alcanza la categoría de sufrimiento. ¿Qué entendemos, entonces por sufrimiento? A mi entender una persona sufre cuando⁽⁹⁾:

- acontece algo que percibe como una **amenaza** importante para su existencia (personal y/o orgánica) y
- al mismo tiempo, cree que **carece de recursos** para hacerle frente.

Como vemos, se trata de un **balance** en el que no sólo cuenta la existencia de amenaza o la percepción de la misma, sino también la capacidad de afrontamiento ante la misma, es decir, su controlabilidad o, en el otro extremo, la indefensión o impotencia.

Este análisis del sufrimiento humano es útil para poder delimitar en qué nivel podemos intervenir. En el ámbito clínico podremos incidir:

- en la reducción o desaparición de la estimulación psicosocial desagradable (p.e., mejorando las pautas interrelacionales de acercamiento al enfermo, fomentando la presencia de voluntarios...),
- en la reducción o desaparición de la estimulación biológica desagradable (p.e., aplicando la escala analgésica de la Organización Mundial de la Salud),
- en la disminución de la percepción de amenaza (p.e., con una buena reestructuración cognitiva acerca del realismo de la misma),
- en el incremento del sentido de controlabilidad frente al de indefensión (p.e., fomentando la toma de decisiones con respecto a las visitas, por parte del paciente),
- o en la mejora del estado de ánimo (p.e., dando pautas para crear un ambiente más variado y menos depresógeno).

En todo este proceso el papel del psicooncólogo va a ser crucial; tiene responsabilidades técnicas y por tanto éticas en su abordaje.

El sufrimiento, por tanto, es un hecho, pero un hecho que reclama un deber⁽¹⁰⁾ y que su afrontamiento o no afrontamiento por parte del psicooncólogo estará denotando un determinado mundo de valores en su práctica profesional. La experiencia de sufrimiento se convierte, por tanto, en un imperativo moral, pero veámoslo con un poco más de detalle⁽¹¹⁾:

a) ¿Tiene **algún sentido el sufrimiento**?

Radicalmente, no. Y si no, preguntémosle a los enfermos de cáncer que actualmente estén sufriendo. De todos modos, conviene matizar que aunque el sufrimiento no tenga sentido, sí que hay personas que encuentran sentido en medio del sufrimiento. La experiencia de personas como Víctor Frankl⁽¹²⁾ en el campo de exterminio de Auschwitz, que fueron potenciando sus recursos cognitivos, espirituales, etc., así lo demuestran. Eso sí, se encuentra el sentido no "gracias a", sino "a pesar de" el propio sufrimiento. Y ese sentido, normalmente, suele consistir más en presencias y en acciones de acompañamiento que en afirmaciones.

b) Si la ética es la pregunta por lo bueno o lo malo de la conducta y acontecimientos humanos: ¿Es el **sufrimiento algo bueno**? Radicalmente, no. Todos sabemos que somos limitados, que el ser humano es contingente y que esta contingencia forma parte de nuestra propia condición. La aceptación de esta realidad –aceptación que de por sí conlleva sufrimiento– no significa la aceptación de su bondad. La aceptación del «ser», de la presencia ineludible del sufrimiento que forma parte de la condición humana, no nos exige, dicho en lenguaje coloquial, que lo «demos como bueno» (el «deber ser»). Esta tendencia a dar la categoría de bueno a aquello que existe (tendencia denominada como «realismo moral», tan habitual en muchos ámbitos de la política) no es justificable éticamente.

Donde aparece realmente el "deber ser" es en la responsabilidad moral en la forma de prevenir, de afrontar –reduciéndolo o erradicándolo– y de utilizar ese sufrimiento. Pero como todas las otras variables de nuestra vida. Podemos utilizar nuestro propio sufrimiento o el sufrimiento de los otros para humanizar o para deshumanizar la vida. Es nuestra tarea y nuestra responsabilidad. Y mucho más, en los cuidadores profesionales. El profesional que afronta el dolor corporal, la úlcera por decúbito, el síntoma ansioso o la falta de recursos económicos, pero que no se enfrenta a la experiencia de sufrimiento que hay detrás de

todo ello está probablemente cayendo en una grave irresponsabilidad moral.

c) ¿Existe algún sufrimiento aceptable como mal menor? Sí –y alejados de todo planteamiento masoquista– cuando algunas personas asumen libre y voluntariamente distintas cotas de sufrimiento para acompañar a otros que sufren. Pero -insistimos- como mal menor. Cuando un hijo decide la permanencia durante meses, como acompañante, de su padre enfermo oncológico, está asumiendo desde la cercanía un plus de sufrimiento que es admisible como mal menor. En este sentido, el sufrimiento sería aceptable como la consecuencia inevitable de una opción por la alteridad, pero nunca como una *condición de posibilidad* que permita que surjan valores en uno mismo (como la paciencia) o en otros (como la generosidad o la solidaridad). La presencia de sufrimiento, insistimos, e incluso su posible inevitabilidad, no le confiere la categoría de bondad.

La problemática ética en torno al sufrimiento también puede ser analizada, como ya hicimos con respecto al dolor, desde la perspectiva principialista⁽¹³⁾, una de las más en boga, en estos momentos, en la bioética clínica, siempre y cuando no se caiga en la **dictadura de los principios**, se jerarquicen éstos adecuadamente y se tenga en cuenta el papel de las consecuencias. La no exploración, no atención o atención inadecuada de una experiencia de sufrimiento destructiva e intensa de un paciente con cáncer puede ser valorada desde el principio de **no-maleficencia**. Por ejemplo, la omisión del sistema y de muchos profesionales en atender el duelo complicado de muchas madres que han perdido a sus hijos con problemas de cáncer entra en el terreno de la contraindicación. Hacer referencia al principio de **justicia**, por otra parte, parece obligado, pues el hecho de no garantizar la igualdad de oportunidades o de no tratar a las personas con la misma consideración y respeto en el orden de lo social supone aumentar la experiencia de sufrimiento de muchos ciudadanos. También queda afectado el principio de **beneficencia**, pues nos

obliga a los profesionales a presentar posibles itinerarios para encontrar sentido –que no para crearlo– en la experiencia de sufrimiento. Como dice Frankl⁽¹⁴⁾, «ningún psiquiatra puede decir a un enfermo lo que es el sentido, pero sí que la vida tiene sentido. El psiquiatra, en suma, puede dar testimonio de algo que el hombre es capaz de hacer incluso cuando fracasa.»

En cuanto al principio de **autonomía**, ciertamente nos podemos preguntar si ante tanta fragilidad se puede seguir siendo autónomo. El concepto de autonomía puede tener dos vertientes: funcional y moral. Desde el punto de vista moral, toda persona es autónoma mientras no se demuestre lo contrario. La fragilidad física no se correlaciona necesariamente con la fragilidad moral, ni la experiencia de sufrimiento conlleva necesariamente pérdida de la autonomía moral. Quien mantenga esa equiparación necesaria entre sufrimiento y limitación moral puede caer en el ancestral paternalismo que, con ánimo teóricamente protector, acaba infantilizando las relaciones con la persona enferma y le limita enormemente la posibilidad de crecimiento. La salud biológica y la salud biográfica son realidades que se pueden influir, pero que no se correlacionan necesariamente.

Y ya por último, afirmar que frente a las posturas más claramente abstencionistas aparecen otras posiciones de corte intervencionista. En las actuales estrategias sanitarias corremos el riesgo de caer en una cierta **medicalización del sufrimiento**, lo que puede llevar a pacientes, familias y profesionales a mantener la ilusión de que el sufrimiento en sí es médicamente tratable, que puede ser «curado», sin admitir algo tan obvio que, aun teniendo en cuenta los posibles correlatos fisiológicos, como afirma Cassell⁽¹⁵⁾, quienes sufren son las personas, pero no los cuerpos. **El sufrimiento se puede acompañar**, aliviar, redimensionar, pero difícilmente se puede controlar, al menos en todas sus variables e intensidades. Intentar controlar el sufrimiento puede ser un mito fruto o bien de nuestra omnipotencia o bien de nuestra necesidad de auto-

protección como profesionales. Ni siquiera unos buenos cuidados paliativos pueden controlar el sufrimiento en todas las circunstancias⁽¹⁶⁾ ni probablemente tienen que marcarse ese objetivo tan omnipotente y negador de la condición humana. Tengo la impresión de que de fondo ronda la dificultad en admitir que la condición humana sufriente se sitúa en el ámbito del misterio y desborda lo que para nosotros es más manejable: enmarcarlo en el ámbito del problema. Intervenir, sí, pero sin el objetivo omnipotente de pretender controlarlo todo⁽¹⁷⁾. Debemos evitar caer en ese «**encarnizamiento moral**» que supone la fantasía y la voluntad de dar a cualquier precio un sentido al infortunio. Un «Hospital Sin Dolor» puede ser un objetivo, pero perseguir un «Hospital Sin Sufrimiento» no deja de ser una falacia. La práctica abusiva de la sedación profunda e irreversible, sin consentimiento informado explícito del paciente y/o sin criterios claramente indicados, en determinados estadios de terminalidad es un buen ejemplo de la huida hacia delante de los profesionales frente a la experiencia de sufrimiento.

A nuestro entender, en definitiva, el abordaje de la experiencia de sufrimiento se convierte en el imperativo moral por excelencia del psicooncólogo.

2. CÁNCER Y ÉTICA: UNA INTERACCIÓN COMPLEJA Y PROBLEMÁTICA

Nadie niega que en torno al cáncer se cruzan variables biológicas, sociales, psicológicas, espirituales y –también– de contenido moral. La interacción entre tales variables suele ser problemática y también compleja. No hay más que ver el número y la diversidad⁽¹⁸⁾ de los temas típicos y tópicos que suelen aparecer en las decisiones clínicas con implicaciones éticas. He aquí algunos de ellos⁽¹⁹⁾: ética del diagnóstico y del pronóstico y de la transición al cuidado paliativo (de la ética del curar a la ética del cuidar), el conflicto clínica – investigación, la relación pro-

fesional-paciente (comunicación, apoyo emocional, confidencialidad y consentimiento informado), la interacción entre la ética de la indicación y la ética de la elección, el derecho a la verdad (información y conspiración del silencio), el papel de la familia y las decisiones de representación (sobre todo en el caso de los niños), la sedación en el paciente oncológico terminal, la obstinación terapéutica, el suicidio médicamente asistido y la eutanasia, la limitación del esfuerzo terapéutico, la ética del trabajo en equipo, de la interdisciplinariedad y de la relación interinstitucional, el respeto a las diferentes sensibilidades culturales frente al cáncer y sus tratamientos, la distribución y el acceso a recursos limitados (principio de justicia), la formación de los profesionales, etc. Desde mi punto de vista, además, cada día va a ser más importante abordar tres cuestiones fundamentales:

- La ya mencionada responsabilidad moral de los profesionales frente a la experiencia de *sufrimiento* del paciente oncológico y su familia.
- La valoración de la *competencia*⁽²⁰⁾ psicológica –que en principio se presupone– para la toma de decisiones clínico-ética y
- Los criterios de *excelencia* que han de guiar la praxis profesional.

Puede ser que el psicooncólogo se encuentre en su ejercicio profesional con muchas de estas cuestiones; no obstante, quisiera explicitar, siguiendo a Marguerite Lederberg⁽²¹⁾, ciertos problemas específicos –algunos ya citados– en los que su participación puede ser decisiva:

- Problemas psicológicos ante la toma de decisiones: en algunos pacientes, tomar decisiones informadas muy comprometidas para su proyecto vital puede suponer un aumento considerable de ansiedad. Es el mundo de los **estresores decisionales**.
- Cuándo y cómo «**decir la verdad**».
- **Problemas éticos que se esconden detrás de problemas psicológicos**.

Por ejemplo, casos de irritabilidad y confusión intermitente cuando la familia no le permite al paciente ni hablar de la posibilidad de dejar los tratamientos.

- **Problemas psicológicos que se esconden detrás de dilemas éticos.** Por ejemplo, cuando un paciente decide no iniciar tratamiento de quimioterapia argumentando que lo hace por su percepción de abandono familiar cuando en realidad lo que hay es una patología ansiosa de base que le dificulta afrontar los costes emocionales de ese tratamiento o una llamada de atención a su familia ante la indefensión que le producen las variables amenazantes de la nueva situación.
- Problemas éticos creados por **terceras partes**: conspiración del silencio, etc.
- Problemas éticos en **niños** con cáncer. Por ejemplo, decisiones distintas frente al tratamiento en el conocido como «menor maduro».
- Necesidad de **vigilancia psicológica**, incluso ante la ausencia aparente de problemas éticos y psicopatológicos: dinámica de la prevención.

Como primera aproximación, por tanto, parece clara la necesidad de distinguir entre las dimensiones psicológicas y las éticas de cada caso. No siempre es sencillo, pero indudablemente esta clarificación ayudará a reducir tensiones y a tomar decisiones prudentiales. De hecho, la tarea inicial del psicooncólogo no es tanto diagnosticar la posible presencia de psicopatología, como descubrir posibles variables más amplias (de tipo ético, cultural, religioso, etc.), que pueden aparecer o enmascarse en los fenómenos psicológicos.

Hemos afirmado que la realidad que rodea al cáncer es multifactorial y compleja y el peso de las distintas dimensiones habrá de ser ponderado teniendo en cuenta, obviamente, el mundo de valores y necesidades de todos los intervinientes,

pero esencialmente del propio paciente. Según refleja la Declaración sobre los Derechos⁽²²⁾ del Paciente de Cáncer de la European Cancer League, «**los aspectos médicos y psicosociales tienen la misma importancia para los pacientes de cáncer**». Una realidad de estas características difícilmente podrá ser abordada sin una óptica multidisciplinar. Lo vemos en el siguiente apartado.

3. ¿TRABAJAS EN EQUIPO? ENSÉÑAME LAS CICATRICES

Así cuentan que Balfour Mount, médico pionero de los cuidados paliativos oncológicos en Québec, iniciaba sus reflexiones sobre el trabajo en equipo. Pero comencemos –cómo no...– por el principio...

El primer hecho –con implicaciones éticas, insisto– en este sentido es la práctica inexistencia de profesionales de disciplinas distintas a la medicina o a la enfermería en los Servicios o Unidades de Oncología. Reivindicar en el caso que aquí nos ocupa –la psicooncología– la presencia de psicooncólogos en esos equipos no se justifica por ningún interés corporativo o de búsqueda de nicho profesional, sino por la necesidad real de los intervinientes, especialmente pacientes y familiares, de un apoyo psicológico especializado ante situaciones tan amenazantes, perdurables, desequilibrantes y con tanto impacto como las que trae la presencia del cáncer. Cuesta todavía creer cómo hay Planes Oncológicos Autonómicos con resistencias en incorporar la figura del psicooncólogo, sigue costando entender cómo se afirma la realidad multidimensional y compleja que acompaña al cáncer y, al mismo tiempo, no se apuesta por incorporar profesionales especializados en lo que tiene que ver con lo psicosocial.

Por otra parte, la composición multidisciplinar no te garantiza un funcionamiento en equipo y –mucho menos– con enfoque realmente interdisciplinaria⁽²³⁾. No es fácil trabajar en equipo. La diversidad de intereses particulares, la historia profesional y labo-

ral de cada uno de sus miembros, la diferenciación de roles (explícitos e implícitos) y de estatus, el establecimiento de jerarquías y el nivel de dificultad de la tarea pueden ser variables que inciden en la complejidad de esa dinámica.

Se trata de no caer en un extremo de pretender hacer todos de todo, ni en el otro de jugar a la omnipotencia de algunos profesionales que creen que, en función de su buena actitud o de su experiencia, son capaces de manejar sin ningún problema también lo psicológico, lo social, lo espiritual... Ciertamente habrá **funciones y tareas** que son **compartidas** y otras que serán **específicas** de cada disciplina. De hecho, sí que hay un nivel (detección molar de problemas e intervención muy básica en otros ámbitos que no son los de la propia disciplina) que corresponde a todos, lo cuál nos obliga a tener unos conocimientos mínimos de las otras áreas. Un trabajador social deberá de conocer al menos el esquema global de lo que suponen los ciclos de quimioterapia en la vida del paciente, un médico habrá de saber un mínimo de la estructura y funciones del voluntariado y a un psicooncólogo no se le deberá olvidar en la visita que ciertas posturas de un paciente inmovilizado pueden facilitar la aparición de úlceras por decúbito... Por lo menos para prevenir y para derivar cuando sea preciso. Hace tiempo un compañero médico afirmaba en una mesa redonda: «*No vamos a pretender que para cada enfermo oncológico haya un equipo interdisciplinar; debemos formar a los médicos de forma multidisciplinar.*» De acuerdo, si no se cae en la temible omnipotencia del *sabe-lo-todo*, cuya consecuencia más inmediata es una más que deficiente atención a los pacientes y sus familias.

Vayamos ahora a plantear uno de los problemas más acuciantes: **la toma de decisiones en un equipo**. Las decisiones en el ámbito oncológico pueden ser controvertidas y, en ocasiones, plantean conflicto decisonal en los equipos⁽²⁴⁾. En este sentido, conviene diferenciar lo que es el nivel técnico

del nivel ético. En el primero el ámbito decisonal suele estar más definido, aunque en no pocas ocasiones aquellas se toman más por criterios de autoridad que por argumentos y racionalidad. Obviamente, a ningún psicooncólogo se le ocurrirá discutir el tipo o intensidad de quimioterapia, igual que a ningún oncólogo se le debería ocurrir indicar, prescribir ningún tipo de tratamiento psicológico; no obstante, los medios podrán ser discutidos si afectan a la controversia de los fines. Y aquí entramos ya en el ámbito de los valores. Médico, enfermero, psicooncólogo, etc. son **interlocutores válidos en condiciones de simetría desde el punto de vista moral**. Con sensibilidades distintas en función de su ejercicio y responsabilidad profesionales, pueden tener visiones complementarias y mutuamente enriquecedoras de la situación. Prescindir del diálogo moral ante las situaciones concretas y a veces tan complejas como las que aparecen en oncología, se convierte en una irresponsabilidad moral. Ese diálogo no va a ser fácil, pues la formación recibida por un oncólogo y por un psicooncólogo puede tener paradigmas distintos y, por tanto, probablemente, también antropologías y maneras de concebir la misma realidad diferentes. Ni mejor ni peor. Simplemente diferentes, pero sin escucha real se disminuye significativamente la posibilidad de minimizar los errores en el juicio moral que acompaña a toda decisión clínica.

Si hay un elemento metodológico clave que podría vincular a la bioética con la oncología y la psicooncología⁽²⁵⁾ es la **interdisciplinariedad**. Un comité de bioética, por definición, siempre ha de ser interdisciplinar y por eso ha de buscar una metodología de razonamiento y de discusión que contemple la diferencia como riqueza y no como problema, que aúne voluntades y que, sin perder la pluralidad, no olvide nunca sus objetivos universalizables frente a los intereses particulares. Los comités de bioética buscan también el consenso en las decisiones y para ello, se esfuerzan en utilizar la **deliberación moral**, de la que hablaremos posteriormente.

Conformar un equipo no se logra únicamente contratando personal. Los equipos se hacen, evolucionan, son organismos vivos que necesitan conocer sus debilidades y fortalezas desde un sentido de la responsabilidad. Básicamente, porque se puede funcionar con cicatrices, pero no con heridas abiertas; es conocido que uno de los factores que generan más insatisfacción y desgaste en los profesionales no es precisamente el convivir diariamente con experiencias intensas de sufrimiento, sino tener que sufrir una forma de trabajo en equipo⁽²⁶⁾ que no contemple a fondo las necesidades y las capacidades de sus integrantes.

En un futuro próximo tendremos que seguir reflexionando acerca del papel⁽²⁷⁾ más idóneo del psicooncólogo en los equipos o servicios de oncología. ¿Es un papel complementario? ¿Habrà de funcionar plenamente integrado en el equipo o simplemente dentro de una Unidad de Apoyo Hospitalaria, como un interconsultor habitual más? ¿A demanda de los oncólogos o con intervenciones preventivas autónomas con prácticamente todos los pacientes? ¿Dependiendo orgánicamente o funcionalmente del jefe de servicio? Son muchos los interrogantes, tanto técnicos como éticos y necesitaremos de criterios claros, de cánones que orienten la decisión. Y una de las preguntas claves probablemente será: ¿cuál es la forma que hace más compatible la mejor garantía del bienestar del paciente y su familia –efectividad terapéutica global– con un uso realmente eficiente de los recursos?

4. EL PROTAGONISTA Y LOS COMPAÑEROS DE REPARTO

El protagonista por excelencia de toda esta historia es el paciente oncológico, alguien en principio con plena autonomía moral. Persona **autónoma**, desde el punto de vista etimológico, es aquella que tiene capacidad para *legislarse* a sí misma, para darse criterios que orienten y guíen su vida. Desde el punto de vista ético⁽²⁸⁾ es

aquel individuo capaz de deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación. En este sentido, respetar la autonomía supondrá dar valor a las consideraciones y opciones de las personas autónomas y abstenerse de poner obstáculos a sus acciones a no ser que éstas sean claramente perjudiciales para los demás (transgrediendo el principio de justicia). No respetarla significará repudiar los criterios de la persona autónoma, negar a un individuo la libertad de obrar de acuerdo con tales criterios razonados y privarle de la información que requiere para formarse un juicio meditado, cuando no hay razones que obliguen a obrar de tal modo. El enfermo oncológico, como afirmábamos previamente, **mientras no se demuestre lo contrario**, es una persona autónoma. El hecho de tener una carga emocional sobreañadida, un tiempo de respuesta más largo en función de la astenia, una elaboración conceptual posiblemente más lenta ante informaciones nuevas, por citar algunos factores comunes en personas que se encuentran en tratamiento de su cáncer, no les incapacita para tomar decisiones sobre los cuidados de salud y sobre su vida misma.

Uno de los retos de mayor actualidad en los que los psicooncólogos podrían tener una función clave para apoyar la autonomía moral de las personas lo podemos encontrar en el desarrollo de lo que la reciente ley⁽²⁹⁾ de autonomía del paciente denomina como **Instrucciones Previas**. En ella se afirma que:

«por el documento de **instrucciones previas**, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para

que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.»

El objetivo de este tipo de herramientas, especialmente desarrolladas en EE.UU.⁽³⁰⁾ es que puedan ser respetadas las decisiones de la persona y que pueda ajustarse su cuidado y tratamiento, en lo posible, a sus valores, sus fines y sus preferencias. Es posible que para muchos pacientes no sea fácil abordar estas cuestiones, al anticipar temas tan espinosos como la falta de competencia, el deterioro o las decisiones vitales. ¿Y para el profesional? Tenemos la sensación de que la planificación anticipada de decisiones tan vitales va a presentar resistencias en los profesionales porque se encuadra en los temas de «**comunicación difícil**», aunque puede ser un elemento de enorme contenido terapéutico por la percepción de control que el paciente puede adquirir. En mi experiencia, más que una amenaza es una oportunidad y facilita tanto la lucha contra la indefensión como la posterior toma de decisiones. Lo que no es de recibo es esperar a una disminución de la conciencia o a la aparición de situaciones urgentes para decidir, por ejemplo, una sedación profunda o una no reanimación, sin contar con la opinión del propio paciente en algo tan decisivo y trascendental. No hay que olvidar que una utilización adecuada de estas herramientas favorece un reconocimiento explícito del paciente como sujeto autónomo, con valores dignos de ser explorados y apoyados para su proyecto vital.

En relación con lo anterior aparecen un buen número de problemas relacionados con el proceso informativo, en especial el cómo, cuándo y a quién dar las malas noticias, la respuesta a preguntas difíciles («¿a que sí que me curaré?»), la conocida como conspiración del silencio, etc. La información tan sólo es parte del proceso comunicativo; no obstante es una parte fundamental. El psicooncólogo puede ser, tanto direc-

ta como indirectamente, un profesional con un papel muy importante en todo ese proceso informativo. El hecho de que sea el médico el responsable de informar de los diagnósticos y terapéuticos médicos, no significa que otros profesionales no tengan un papel de confirmación, aclaración, apoyo, etc. que puede ser de gran utilidad.

Los otros intervinientes distintos al protagonista en el escenario de la oncología y de la psicooncología son la familia y los profesionales. No estamos reivindicando para ellos un papel de meros comparasas de las decisiones que tome el paciente autónomo. Se cruzan en la interacción un mundo de derechos y deberes que no tenemos espacio para analizar; baste decir, en el caso de **la familia**, que la asunción de deberes de cuidado y de sostén del paciente probablemente conlleva la posibilidad del ejercicio de algunos derechos; por poner un ejemplo, quien está dejándose la piel en los cuidados de un paciente en casa, probablemente tiene derecho a saber cuál es el pronóstico más ajustado para así tomar decisiones en cuanto a su trabajo, sus tiempos, la dedicación que quiera hacer de sus recursos y energías.

En el caso de los **profesionales**, la clave estará en el modelo de relación que se quiera sostener con los pacientes. Por la extensión, no es lugar de detenernos aquí. Sólo decir que existen distintas categorizaciones de los modelos de relación terapéutica y que una realmente interesante sería la sugerida por Ezequiel y Linda Emmanuel⁽³¹⁾, intentando adaptarla a nuestra realidad y que es extensible al campo de la psicooncología. Para estos autores habría básicamente cuatro modelos: paternalista, informativo, interpretativo y deliberativo. Quizás en determinados momentos todos hayamos podido utilizar uno u otro; la cuestión está en valorar cuál es el que predomina. Desde mi punto de vista, en un psicooncólogo que quiera ser un profesional de excelencia habrá de predominar el modelo deliberativo. El cáncer somete a la persona a una situación límite en el que está en juego la vida, la muerte, el bienes-

tar, el presente y el futuro y en ese contexto no es fácil tomar decisiones. El psicooncólogo **paternalista** obrará de buena fe, pero acabará imponiendo su mundo de valores; el de talante predominantemente **informativo** se escudará en la investigación y en los metanálisis, pero no conectará con la biografía –en este caso probablemente sufriente- del sujeto; en el caso del **interpretativo** tendrá la satisfacción de ayudar al paciente a hurgar en su mundo de valores, pero no le invitará a aprender y a avanzar a partir de la experiencia de enfermedad. Obviamente, el acompañamiento **deliberativo** supone también confrontar, pero permite reconsiderar las oportunidades biográficas que presenta –eso sí, dolorosamente- la vida para seguir avanzando como persona. Y, claro está, también nos deja a nosotros mucho más a la intemperie, pues los itinerarios morales del paciente pueden acercarse a caminos muy distintos a los que conforma nuestra visión moral de las cosas.

5. LA MENTE FRÍA DE LA RACIONALIDAD BIOÉTICA Y LA CÁLIDA ACOGIDA DESDE LA EMPATÍA DEL PSICOONCÓLOGO

Como es bien sabido, lo que tiene que ver con la vida y con la muerte, con el sufrimiento, el deseo y la frustración, queda teñido de **emociones**, las cuáles pueden contaminar no sólo el juicio clínico, sino también el análisis ético, de ahí la apuesta por la **racionalidad** en el discernimiento y en la toma de decisiones.

La relación entre **sentimientos y valores** es una cuestión espinosa. No hay más que ver con qué «acaloramiento» se producen los debates en torno al aborto o la eutanasia. Se trata de la relación siempre compleja entre «pathos» y «ethos», entre sentimiento y razón, entre deseo e inteligencia. Pascal hablaba de las «razones del corazón que la razón no conoce», para Schopenhauer el sentimiento constituye el

fundamento de los valores morales, Max Scheler⁽³²⁾ atribuye al sentimiento la capacidad creadora de valores. Para el propio David Hume los juicios morales no pueden ser juicios de razón, pues ésta sola nunca impulsa a actuar. Para él la moralidad pertenece más bien a la esfera del sentimiento que a la del juicio, y los sentimientos son de aprobación-desaprobación. Se trata del emotivismo moral de la cultura anglosajona, para el que la «brújula moral» más precisa son los sentimientos, ya sea lo que sentimos de forma espontánea ante una barbarie o la ternura ante un recién nacido.

Si observamos el día a día y tomamos como ejemplo la ira y la envidia, se puede entrever la tensión emociones –valores. No se elige estar airado o tener envidia; por lo común, la ira y la envidia son consideradas reacciones emocionales o impulsos sobre los que las personas, por lo general, no tienen control directo. No son definibles fácilmente en términos de intencionalidad o volición. Sin embargo, suele ser reprochable moralmente ser envidioso o perder los estribos. La responsabilidad, por tanto, como afirma Rehauer⁽³³⁾, no sólo se valora en base a lo que uno hace, sino también en base a lo que uno siente y cómo uno lo siente. Lo que aquí nos interesa recalcar es que, desde nuestro punto de vista, los sentimientos⁽³⁴⁾ no pueden ser el **criterio de moralidad**, independientemente de la génesis de ésta en el ser humano.

El problema de los sentimientos radica en que pueden ser engañosos para el análisis y la toma de decisiones. ¿Quién no ha visto a un familiar presionar al equipo médico para que su padre, enfermo terminal, entre en una unidad de cuidados intensivos, ante la incapacidad emocional que experimenta para aceptar la inminencia de su muerte? Pellegrino y Thomasma⁽³⁵⁾ han criticado que la bioética desarrolla demasiado los principios y no suficientemente los sentimientos o las virtudes. Nadie duda de la conveniencia del desarrollo de una «ética de las virtudes» que tenga en cuenta tanto lo actitudinal como lo emocional para

ir avanzando en la línea de la excelencia profesional, pero conviene deslindar los contenidos éticos de los contenidos emocionales, aunque en el lenguaje de la calle se vean estos dos ámbitos tan frecuentemente unidos y, en muchas ocasiones, confundidos. **Los sentimientos no son, de por sí, ni buenos ni malos, no tienen categoría moral.** La tristeza, asociada comúnmente como un «sentimiento negativo», no tiene por qué ser considerada como moralmente reprobable cuando aparece en un proceso de duelo ante la muerte de un ser querido. Y la alegría, habitualmente valorada como un «buen sentimiento», un «sentimiento positivo», puede ser reprobable moralmente cuando se produce ante la ocurrencia de una desgracia ajena. En definitiva, el mundo de la oncología, tan intrínsecamente emocional, ha de estar muy atento a no confundir los valores con las emociones. O dicho de otra manera: incorporemos las emociones en los indicadores de alarma moral, trabajémoslas a fondo en la comunicación terapéutica con el paciente oncológico y su familia, usémoslas como motor de arranque, como impulso para potenciar los cambios, pero no las utilicemos ni para el análisis ético ni para la justificación de la toma de decisiones.

Ahora bien, si los sentimientos no tienen categoría moral *per se*, ¿tiene algún espacio la **responsabilidad moral** ante el mundo emocional? Pues claramente sí, como todas las realidades que pertenecen a la condición humana (el pensamiento, la voluntad, el sufrimiento, etc.) las cuáles yo puedo emplear con muy distintos objetivos morales. Podemos utilizar nuestra propia rabia o la rabia de los otros para humanizar o para deshumanizar la vida. Es nuestra tarea y nuestra responsabilidad. Y mucho más en los profesionales de la psicooncología, que han de conocer que la agresividad forma parte del proceso de adaptación a una mala noticia, que no hay por qué hacer una atribución personalizada de la misma al recibirla y que se pueden buscar mediaciones facilitadoras para su expresión adaptativa.

No obstante, es tarea de todos los profesionales asistenciales, no sólo de los psicooncólogos, el conocer todas aquellas estrategias de *counselling*⁽³⁶⁾ que favorezcan un manejo adecuado del mundo emocional y de todos los resortes comunicativos que operan en la interacción clínica.

6. EL PSICOONCÓLOGO Y LOS CUIDADOS: DE LA FRAGILIDAD A LA RESPONSABILIDAD

La oncología trata de curar y cuando esto no puede lograrse, trata de cuidar; de ahí todo el desarrollo de los cuidados paliativos. El psicooncólogo, sin embargo, tiene su eje central en el cuidado de la persona. Esta afirmación, posiblemente polémica, no pretende restar importancia a los aspectos de tratamiento con objetivo curativo que manejan los psicooncólogos cuando aparece sintomatología psicopatológica, por poner un ejemplo; lo que pretende es conectar con ese objetivo global y holístico de cuidar a la persona como un todo cuando padece la presencia y la amenaza de un cáncer. Que el acento central del psicooncólogo sea el cuidado y no el curar no le convierte, ni mucho menos, en disciplina de segundo orden. Creo, más bien, que le da una relevancia y una profundidad fundamentales. Podemos analizarlo desde la perspectiva ética.

La ética del cuidado tiene dos ejes que interactúan y que la fundamentan: la experiencia de **fragilidad** y la llamada de la **responsabilidad**. Los seres humanos nos sentimos obligados a hacer ciertas cosas y a no hacer otras. Entre las cosas que la ética nos obliga a hacer, una de ellas es proteger a los más débiles del exterminio. La ética humana, en este sentido, es siempre una ética de la fragilidad⁽³⁷⁾. Los seres que el proceso de selección natural condenaría irremisiblemente al exterminio, los anormales, los tarados, los débiles, son objeto primordial de la ética humana. También, obviamente, aquellos que padecen una enfermedad tan grave y amenazante como

puede ser el cáncer. La presencia de la precariedad y del sufrimiento en el ser humano reclama una ética de la fragilidad (P. Ricoeur), o de la vulnerabilidad. Ante un recién nacido –la expresión de fragilidad por excelencia– nos sentimos impelidos a responder desde el cuidado, precisamente porque a mayor vulnerabilidad, mayor obligación moral de respuesta. Existe una «**vulnerabilidad natural**» (lotería natural de Engelhardt⁽³⁸⁾), añadida a la propia de la condición humana, por la que muchos seres humanos nacen en o padecen condiciones biológicas aún más desfavorables y esa vulnerabilidad nos exige una intervención más **responsable**.

Esta preocupación central por el otro, que constituye el meollo de la responsabilidad, lo expresa JL Marion con un término muy particular, la **conminación**: «La conminación me dirige hacia el otro para **rendirle el reconocimiento** de que él vale como un **fin en sí** y no como un medio». Podríamos decir que la conminación sería el presupuesto actitudinal que se encuentra en la dinámica ética de los cuidados, su condición necesaria para regular la viabilidad ética de la praxis del cuidar. Marion concluye diciendo que «la conminación me hace responsable del otro (Levinas) y no solamente frente al otro (Sartre)».

Uno de los autores que más ha trabajado la ética de la responsabilidad ha sido Hans Jonas⁽³⁹⁾. Para Jonas responsabilizarse es tener cuidado de alguien máximamente vulnerable y entender ese cuidado como un deber. **Cuidar, esa preocupación por el otro es el nervio de la ética**. En este sentido, la indiferencia respecto al otro constituye un indicio de la privatización de la experiencia ética y una muestra evidente de falta de responsabilidad. Jonas apuesta por la responsabilidad no como un *adjetivo calificativo*, sino como un atributo propio del ser humano. Afirma que «la responsabilidad es algo que pertenece tan indisolublemente al ser del hombre como que éste es en general capaz de responsabilidad; tan *indisolublemente*, en efecto, como que el hombre es un ser que habla,

y por eso hay que incorporarlo a su definición». Para él en el ser de la persona está contenido de manera totalmente concreta un deber. Siente con una obligatoriedad objetiva, el reto de responder a las necesidades del otro-vulnerable.

Cuidar constituye una forma de articular materialmente el valor de la responsabilidad. **Cuidar es ejercer la responsabilidad ética, un deber moral y no únicamente un sentimiento de proximidad hacia otra persona**. Precisamente porque la acción de acompañar o de cuidar implica responsabilidad, tiene un carácter inevitablemente ético, además de antropológico, psicológico o social. En este sentido, la responsabilidad ante el prójimo desde el cuidado no es una cuestión de elección, sino de conminación que surge de lo más interno del ser humano. Podrá haber condiciones sociales o personales que oculten esa conminación que nos lleva a la *com-pasión* y habrá personas que no tengan conciencia de ello, pero eso no invalida su existencia. En definitiva, como dice Lévinas, la responsabilidad ante el prójimo es anterior a mi libertad.

Pues bien, ¿qué entendemos por cuidar desde la perspectiva ética⁽⁴⁰⁾? Algo tan sencillo y tan complejo a la vez como **reconocer en el otro su dignidad y su diferencia**.

7. COMUNICACIÓN TERAPÉUTICA Y DELIBERACIÓN MORAL

El psicooncólogo –al menos en teoría– habrá de ser un experto en comunicación terapéutica. Ahora bien, sus estrategias comunicativas son medios que pueden ser utilizados para fines éticos o para otros de carácter inmoral. Podríamos decir que estas estrategias son mediaciones para la deliberación y que se comportan como condiciones *necesarias pero no suficientes*; son necesarias porque la deliberación, tanto clínica como moral, sin habilidades comunicativas se puede convertir en inoperante. Pero son insuficientes, porque están condicionadas –obviamente– por el mundo de los fines.

Pero ¿qué entendemos por deliberación moral? Siguiendo a Diego Gracia⁽⁴¹⁾, la deliberación moral se define como

«el proceso de ponderación de factores que intervienen en un acto o situación concretos a fin de buscar su solución óptima o, cuando esto no es posible, la menos lesiva (...) Se delibera sobre lo que permite diferentes cursos de acción, en orden a buscar el más adecuado».

El hecho de que el psicooncólogo puede ayudar a diferenciar, en el proceso de deliberación, lo que es fruto de la carga emocional o de los propios valores, puede ser de enorme utilidad a los pacientes oncológicos y sus familias.

La deliberación puede darse en dos ámbitos⁽³⁶⁾:

- En el proceso de discusión de un caso (en sesión clínica de un servicio de oncología, por ejemplo, o en sesión de un comité de bioética); lo que podíamos denominar deliberación *in vitro*.
- En el proceso clínico, en el diálogo con el paciente y/o con la familia, lo que podríamos denominar deliberación *in vivo*.

En esos dos ámbitos van a ser necesarias las herramientas de la comunicación –el *counselling* será primordial en el ámbito clínico–, pero también vamos a precisar de condiciones de deliberación específicas. Brevemente vamos a realizar una propuesta provisional de estas condiciones que exige el proceso de deliberación, sabiendo que en ellas, inevitablemente, están integradas muchas de las herramientas comunicativas conocidas y manejadas por el psicooncólogo. ¿O es que puede haber deliberación sin empatía, sin aceptación incondicional del otro, sin autenticidad o sin escucha activa? No nos vamos a detener en analizar el método deliberativo en sí, que por otra parte se puede encontrar en la amplia bibliografía de corte bioético, pero sí creemos que es

importante reseñar lo que denominamos como **condiciones para la deliberación**, pues entendemos que éstas son claramente exigibles para el psicooncólogo que quiera seguir funcionando como un profesional de excelencia. Nos referimos a las siguientes:

- Reconocimiento de el/los otro/s como un interlocutor válido en condiciones de simetría moral (un *equal moral*) al que se le acepta porque es otro, no por lo que piense o manifieste. (La gente *respetable* es toda, no sólo la que piensa como nosotros).
- Aceptación del otro como una riqueza (su realidad es mucho más rica que mi concepción sobre él), como una oportunidad y no como una amenaza.
- Actitud de estar *expuesto* a los argumentos y la posición de los otros y *dispuesto* a aprender de los mismos.
- Planteamiento de la interacción como un proceso racional y conjunto de búsqueda de la verdad de tipo multidireccional, que huye de todo tipo de comunicación unidireccional («*conozco la verdad y tengo estrategias para comunicársela sin alterarle*»).
- Integración de la paradoja de vivir con convicciones y estar abierto a la provisionalidad de las mismas. Sí a las convicciones; no a los dogmatismos.
- Pregunta explícita por las emociones, fragilidades o prejuicios que me pueden estar impidiendo escuchar al otro y a su mundo de valores, así como de los mecanismos de defensa propios y desadaptativos.
- Autocontrol emocional, compatible con un tono vehemente, que no impositivo, en la expresión de los argumentos.
- Aceptación de la incertidumbre y del ámbito de las probabilidades.
- Prudencia, entendida ésta como virtud intelectual que permite tomar

decisiones racionales, o al menos razonables, en condiciones de incertidumbre.

- Esfuerzo por diferenciar los valores, las razones y las emociones en el proceso de deliberación.
- Aceptación de que toda confrontación sin acogida del mundo vital (emocional y axiológico) del otro es una agresión.
- Garantía de soporte en la deliberación del encuentro clínico, es decir, garantía de que se seguirá apoyando⁽⁴²⁾ aunque la opción elegida por el paciente no coincida con la que el profesional sostiene. El apoyo, en determinados casos excepcionales, puede ser vía derivación.
- Aceptación de un modelo de relación deliberativo (que no paternalista ni informativo), que utiliza la persuasión (y no la manipulación, ni la coacción) y la asertividad (y no la agresividad ni la inhibición).

A MODO DE CONCLUSIÓN

Los comienzos de una disciplina como la nuestra son difíciles y –más aún– en el ámbito de unas instituciones sanitarias que parecen desconocer el enorme potencial, desde la efectividad y la eficiencia, que podrían aportar los distintos avances en psicología de la salud y, más en concreto, en psicooncología. La dificultad no nos puede poner con actitudes defensivas; en todo caso habrá de ser un acicate para promover caminos de reflexión conjunta, de diálogo y de deliberación moral. La clave estará en perseguir fundamentalmente intereses universalizables, que no particulares, lo que nos permitirá poder llegar a acuerdos con los distintos interlocutores. Si los intereses son realmente los mismos, la colaboración mutua no sólo será sumativa, sino fundamentalmente sinérgica.

La implantación de la psicooncología en los servicios de oncología y de cuida-

dos paliativos es una cuestión –hablando en términos bioéticos– claramente de justicia, que no de beneficencia. Aunque estemos ya cansados de hacerlo, tendremos que seguir investigando y mostrando la efectividad y la eficiencia⁽⁴³⁾ de la intervención, pero aun teniendo en cuenta eso, el Estado tiene deberes desde el sistema sanitario para con los ciudadanos directamente proporcionales a su fragilidad y esto es viable en un Primer Mundo donde el hecho de que los recursos sean limitados no significa que sean escasos. Es una cuestión de prioridades. Esta sociedad, con su trayectoria histórica y moral, tiene que ir mucho más allá en la asistencia a los enfermos oncológicos; de hecho, estimo que la categoría moral de una sociedad se mide por su capacidad en ofrecer alternativas a sus miembros más frágiles e indefensos, sobre todo cuando se trata de disminuir la experiencia del sufrimiento evitable. En el fondo, se acaba tratando de un problema político, de establecimiento de prioridades y no sólo organizativo.

En último término, la presencia lacerante de la experiencia de sufrimiento de tantos y tantos enfermos de cáncer se convierte en un imperativo moral para los profesionales de la psicooncología y nos ayuda básicamente –sobre todo en momentos de crisis y duda– a diferenciar lo esencial de lo accesorio, permitiéndonos tener una experiencia profesional tan intensa como apasionante.

Acaba de nacer esta revista con el objetivo, entre otros, de ser un instrumento en el que poder compartir conocimientos, inquietudes y experiencia. Es mi deseo que sea una **mediación** lo suficientemente válida y provocadora como para que nos ayude a recordar permanentemente que el **fin** son básicamente los pacientes y sus familias y nuestra profesión, en el mejor de los desarrollos, se convierte en un medio, realmente excelente, pero eso sí, un simple medio. Nada más. Pero tampoco nada menos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barbero J, Romeo C, Gijón P, Júdez J. Limitación del Esfuerzo Terapéutico. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 586-94.
2. Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema Universidad. 1989
3. Gafo J. *Bioética teológica*. Bilbao: Universidad Pontificia Comillas – Desclée De Brouwer, 2003; 14.
4. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001; 117 (1): 16-17.
5. Aristóteles, *Ética a Nicómaco*. Instituto de Estudios Políticos: Madrid, 1970, p. 37: 1112b.
6. Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Eudema: Madrid, 1991, p. 10.
7. Urraca Martínez S. Actitudes y comportamientos ante el sufrimiento. *Psicología del sufrimiento. Labor Hospitalaria* 1995; 235: 57-63.
8. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of Medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-45.
9. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
10. Barbero J. Del ser al deber ser: experiencia de sufrimiento y responsabilidad moral en el ámbito clínico. En: Ferrer JJ, Martínez JL, editores. *Bioética: un diálogo plural*. Homenaje a Javier Gafo Fernández, S.J. Madrid: UPCO 2002; 869-90.
11. Barbero J. Aspectos ético-sociales del sufrimiento. Mesa redonda del I Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica 1997; 91-5.
12. Frankl V. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder, 1986.
13. Beauchamp TL, Childress JF. *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson, 1999. (Traducción de la 4ª edición).
14. Frankl V. *El hombre doliente*. Fundamentos antropológicos de la psicoterapia. Barcelona: Herder, 1987.
15. Cassell E. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-45.
16. Mount B, Hamilton P. When Palliative Care Fails to Control Suffering. *J Palliative Care* 1994; 10 (2); 24-6.
17. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: Couceiro A, editor. *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela, 2003; 147-64.
18. Barbero J. *Bioética y Cuidados Paliativos*. En: Valentín V, coordinador. *Oncología en Atención Primaria*. Madrid: Nova Sidonia Oncología y Hematología, 2003; 697-744.
19. Barbero J. *Bioética, cáncer y psicooncología*. En: Die M, editor. *Psicooncología*. Madrid: ADES, 2003; pp. 759-66.
20. Simón P, Rodríguez JJ, Martínez Maroto A, López Pisa R.M, Júdez J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clin (Barc)*, 2001; 117 (11): 419-26.
21. Lederberg M. The confluence of psychiatry, the law and ethics. En: Holland JC and Rowland JH, editores. *Handbook of psychooncology*. Oxford: Oxford University Press, 1990; 694-702
22. European Cancer League. *Los Derechos del Paciente de Cáncer*. Declaración conjunta sobre la promoción y cumplimiento de los derechos de los pacientes de cáncer. 28 de junio de 2002; punto 3.2.
23. Ajemian J. The interdisciplinary team. En Doyle D, Hanks WC, MacDonald D, editores. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1998.p. 19-30.
24. De los Reyes M, Pérez Gómez JM, García Olmos P, Borrell F, Gracia D. Relaciones entre profesionales sanitarios. *Med Clin (Barc)* 2001; 117 (9): 339-50.
25. Bayés R, Barreto P. Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. *Clínica y Salud* 1992; 3: 11-19.
26. Barbero J. Cuidar al cuidador. En: Contel JC, Gené J, Oeya M, editores. *Atención domiciliaria. Organización y práctica*. Barcelona: Springer; 1999.p. 111-18.
27. Barbero J. *Psicología y bioética: un diálogo necesario en el ámbito hospitalario*. En: Remor E, Arranz P, Ulla S, editores. *El Psicólogo en el ámbito hospitalario*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2003; 179-205.
28. Comisión Nacional para la Protección de personas objeto de la experimentación biomédica y la conducta. *The Belmont Report*, de 30 de septiembre de 1978. En Abel F. *Bioética: orígenes, presente y futuro*. Madrid: Mapfre – Institut Borja de Bioètica, 2001; 219-32.
29. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
30. King NMP. *Making Sense of Advance Directives*. Washington DC: Georgetown University Press [revised edition], 1996.

31. Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En: Couceiro A, editor. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999. p. 109-26.
32. Scheler M. *Ordo amoris*. Madrid: Caparrós; 1996.
33. Rehrauer St. *Psicología de la responsabilidad*. *Moralía* 2000; 23: 9-50.
34. Barbero J. *Psicología y bioética en cuidados paliativos*. *Rev Psicol Salud*. (En prensa).
35. Pellegrino E.D., Thomasma DC. *The virtues in medical practice*. Nueva York: Oxford University Press, 1994.
36. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
37. Gracia D. *Ética de la fragilidad*. En: *Bioética clínica*. Bogotá: El Búho; 1998. p. 33-40.
38. Engelhardt HT. *Los Fundamentos de la bioética*. Barcelona: Paidós; 1995.
39. Jonas H. *El principio de responsabilidad*. Barcelona: Anthropos; 1990.
40. Barbero J. *La ética del cuidado*. En: Gafo J y Amor JR, editores. *Deficiencia Mental y Final de la Vida*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1999; p. 125-59.
41. Gracia D. *La deliberación moral: el método de la ética clínica*. *Med Clin (Barc)* 2001; 117 (7): 262-73.
42. Borrell F, Júdez J, Segovia JL, Sobrino A, Alvarez T. *El deber de no abandonar al paciente*. *Med Clin (Barc)* 2001, 117: 262-73.
43. Gracia D. *¿Qué es un sistema justo de servicios de salud? Principios para la asignación de recursos escasos*. *Bol. Of. Sanit. Panam.* 1990; 108, 5-6: 187-201.

