

## Medicina Paliativa: psicología y Cuidados Paliativos

R. BAYÉS

*Profesor Emérito. Universidad Autónoma de Barcelona*

En junio de 1997, un editorial de la revista *The Lancet* alertaba a la comunidad médica señalando que la hora de la educación en Cuidados Paliativos había llegado. En 2005, creo que ha llegado también el momento de afirmar la necesidad de una presencia clara y decidida de la psicología en la estructura y organización sanitaria de los Cuidados Paliativos.

El pasado año, Josep Porta, desde esta misma tribuna, señalaba que los fenómenos subjetivos constituyen el área de intervención específica de los Cuidados Paliativos. *“Los que sufren no son los cuerpos, son las personas”*, escribe Eric Cassell con singular precisión. Hora es de que la medicina del siglo XXI abandone de una vez por todas el viejo dualismo cartesiano todavía vigente en nuestros hospitales. Creo que vale la pena insistir y reflexionar una vez más en las anteriores palabras de Cassell: *“Los que sufren no son los cuerpos, son las personas”*.

En el campo de la salud, las actitudes pueden tardar décadas en cambiar; sin embargo, existen indicadores que muestran, a mi juicio de forma inequívoca, que el camino que nos atrevemos a sugerir es el que mejor puede conducirnos hasta la meta establecida en 1967 con la creación del *Saint Christopher Hospice*, y que las fuerzas que propician el cambio se encuentran ya en marcha. En efecto:

1. En noviembre de 1996, *The Hastings Center* de Nueva York, publica su informe *“Los fines de la medicina”* ([www.fundaciongrifols.org](http://www.fundaciongrifols.org)), en cuya elaboración participaron, durante cuatro años, especialistas de 14 países. Su principal novedad es la formulación de nuevas prioridades en el ámbito de la medicina, considerada como el conjunto de disciplinas que trabajan en el campo de la salud. Entre estas prioridades se encuentra el alivio del sufrimiento, entendido este como *“un estado de preocupación o agobio psicológico, típicamente caracterizado por sensaciones de*

*miedo, angustia o ansiedad”*. En el texto, cuya lectura recomendamos en extenso, puede leerse: *“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”* y *“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 estas tendrían sobre su cuerpo”*. Preocupación, miedo, ansiedad, amenaza, emoción, etc. son, obviamente, dimensiones psicológicas.

2. En marzo de 2000, en un artículo de fondo publicado en *The New England Journal of Medicine*, David Callahan defiende que los dos principales objetivos para la medicina del siglo XXI deberían ser: a) prevenir y curar enfermedades; y b) ayudar a los enfermos a morir en paz; subrayando, de forma tal vez provocadora, para ambos objetivos el mismo peso y valor. Para Callahan, los Cuidados Paliativos son tan importantes como la investigación en genética molecular o los últimos avances en fármacos antirretrovirales. Y en Cuidados Paliativos, el objetivo último, básico y esencial es que los enfermos mueran en paz.

3. En marzo de 2004, un informe preparado por el prestigioso *US Institute of Medicine* (IOM) reconoce el valor de las llamadas *“disciplinas blandas” en la clínica*: *“aunque los datos científicos que relacionan las variables biológicas, conductuales, psicológicas y sociales con la salud, la enfermedad (disease) y la vivencia de enfermedad (illness) son impresionantes, el traslado e incorporación de este conocimiento a la práctica médica ha sido hasta la fecha menos que modesto”*.

En el ámbito científico, la investigación psicológica ha mostrado, por poner sólo algunos ejemplos, que las expectativas modifican la percepción de dolor; que un impacto emocional intenso puede provocar malformaciones en el feto de una mujer embarazada; que las redes de relaciones afectivas pueden demorar la aparición de los síntomas de Alzheimer; y que el miedo puede llegar a provocar la muerte. Los psicólogos, solos o formando parte de equipos inter-

disciplinarios de investigación, publican, en este momento, sus trabajos en las principales revistas médicas. Sin embargo, no es en el plano científico donde suele cuestionarse la presencia de la disciplina psicológica sino en el de la práctica clínica primaria, hospitalaria y domiciliaria.

En el momento de establecer una nueva Unidad de Cuidados Paliativos, por ejemplo, nadie discute la necesidad de que médicos y enfermeras constituyan el núcleo central de la misma, pero suele ser más controvertida la necesidad, prioridad y dedicación de otros profesionales sanitarios entre los que se encuentra el psicólogo. En principio, es lógico que así sea, bien por el mantenimiento acríptico de una dilatada tradición sanitaria, o debido a que el control de los síntomas somáticos –en el que son expertos médicos y enfermeras– es, con frecuencia, un requisito necesario para un proceso de morir sereno. Pero, a veces, se olvida que el control de síntomas –que puede contar con la sedación, como atenuación o anulación de la conciencia– no es sino un objetivo intermedio de los Cuidados Paliativos y que, por sí mismo, es insuficiente para que los enfermos alcancen el objetivo final de una muerte en paz. Incluso, a veces, puede darse la paradoja de que el control de los síntomas somáticos enfrente bruscamente al paciente con la presencia del deterioro y la proximidad de la muerte, incrementando sus vivencias de ansiedad y malestar.

Además del control de síntomas, en todas las guías clínicas de Cuidados Paliativos se mencionan como instrumentos terapéuticos de elección la comunicación, el soporte emocional y el trabajo en equipo. El control de síntomas forma parte de la especificidad de la formación médica y del personal de enfermería, pero ¿dónde encontrar, en la mayoría de los equipos, la presencia del experto en comunicación difícil?, ¿quién ha sido formado en la evaluación, dinámica y manejo de las emociones?, ¿quién conoce las herramientas de diagnóstico diferencial de las estrategias de afrontamiento desadaptativas?, ¿basta en estos casos con el sentido común, la experiencia y la buena voluntad para alcanzar un nivel de excelencia?, ¿dónde podría mejorarse la riqueza interdisciplinar y el acierto en la toma de decisiones sobre aspectos subjetivos si no es en el contacto cotidiano con profesionales que han sido formados en el ámbito psicológico?

No se trata de hacer todos de todo. Habrá funciones y tareas que serán compartidas y otras que serán específicas de las diferentes disciplinas que constituyen el equipo interdisciplinar. La pregunta clave es: además del médico y la enfermera, ¿qué tipo de profesional puede ser más útil para, en interacción interdisciplinar con ellos, ayudar al enfermo a morir en paz?

En Cuidados Paliativos existen, a mi juicio, varios niveles diferentes en el abordaje del ámbito subjetivo del paciente. En un primer nivel de detección molar de proble-

mas e intervenciones básicas, todos los miembros del equipo deberían dominar las estrategias de *counselling*; ser capaces de aportar al equipo la riqueza de sus observaciones sobre el estado de ánimo del enfermo y los problemas relacionales con sus cuidadores primarios; poseer una sólida formación en bioética; tener una actitud empática; disponer de información suficiente sobre el trabajo de sus compañeros: escala analgésica, tipo de curas, comunicación no verbal, etc. Todos deberían, asimismo, estar dispuestos a implicarse, a deliberar con el enfermo y a responder a sus demandas si este les interpela.

Pero, desde el punto de vista subjetivo, existe un segundo nivel. El de la valoración de los síntomas psicológicos refractarios, la prevención precoz de la angustia vital de difícil manejo, la detección temprana de duelos complicados, la evaluación de los estados de ánimo ansiosos o depresivos, el tratamiento de los trastornos desadaptativos, la intervención en crisis, la prevención del *burnout*, la participación o iniciativa en investigaciones que impliquen aspectos psicológicos tales como, por ejemplo, el mantenimiento de la esperanza, etc. Y existe, finalmente, un tercer nivel en el que un psicólogo externo al servicio tal vez fuera el profesional más adecuado para valorar la dinámica del equipo y atender a los profesionales “quemados”.

La ausencia de profesionales específicos que intervengan en el segundo nivel que acabamos de mencionar, incluso nos llega a plantear la duda de si en la planificación de las redes y Unidades de Cuidados Paliativos, los responsables de las instituciones públicas o privadas que se ocupan de este ámbito no pueden estar siendo maleficentes por omisión.

Lo mismo que en el caso de otras actuaciones diferenciadas, lo mismo que ocurre con el control de síntomas somáticos por médicos y enfermeras, la evaluación e intervención en el ámbito psicológico –ansiedad, depresión, miedo, etc.– también tendrán únicamente valor de objetivo intermedio, de mediación. “*La muerte tiene mil puertas*”, nos recuerda Nuland. Y cada enfermo –como persona que integra una biografía única de valores, sensaciones, sufrimientos, creencias y expectativas– sumergido en unas circunstancias distintas, inciertas y cambiantes, tiene que encontrar la suya.

El equipo de Cuidados Paliativos o de atención domiciliaria es un mero facilitador que ayuda al enfermo y a sus allegados a aceptar con el mejor ánimo posible este punto incomprensible, sin retorno, común a todos los seres vivos, que es la muerte. Que en dicho equipo figure, a tiempo total o parcial, un psicólogo es una cuestión de racionalidad, de eficacia y de justicia.

Las últimas palabras quiero dirigirlas a mis compañeros psicólogos: ¿nos sentimos suficientemente preparados para afrontar esta tarea compleja, importante y difícil?