

Psicólogos en Cuidados Paliativos: El Largo Camino de la Extrañeza a la Integración

Psychologists in Palliative Care Units: the Long Way From Astonishment to Integration

Javier Barbero Gutiérrez
Hospital Universitario La Paz (Madrid)

Resumen. La presencia de la psicología en el sistema sanitario, fuera de la red de Salud Mental, ha sido muy escasa. El sistema sanitario, enormemente medicalizado y centrado en la reparación del cuerpo enfermo, ha prestado poca atención a dimensiones biográficas importantes como son las emociones, los valores o la experiencia de sufrimiento. Los cuidados paliativos, como estrategia asistencial de intervención con pacientes al final de la vida y sus familias, teóricamente parece un escenario idóneo para la presencia de profesionales de la psicología: trabajo sobre emociones intensas, intervención frente al sufrimiento, dinámica preventiva, trabajo interdisciplinar, aproximación a la subjetividad, etc. Sin embargo, la realidad habla de poca y difícil implementación de psicólogos en los equipos específicos de paliativos. Se analizan las variables que pueden estar en la raíz de estas dificultades y se propone y justifica el conocido como Modelo de Integración.

Palabras clave: psicología de la salud, cuidados paliativos, sistema de salud.

Abstract. The presence of Psychology in the health system outside the network of Mental Health, has been very weak. The Health System, highly medicalized and focused in repairing ill body, has paid little attention to important biographical dimensions such as emotions, values, or the experience of suffering. Palliative care as a strategy of intervention with patients at the end of life and their families seems, in theory, an ideal frame for the presence and intervention of Psychologists on intense emotions, suffering, preventive dynamic, interdisciplinary work, approach to subjectivity, and so on. However, the reality shows a low and difficult integration of Psychologists in specific palliative teams. We analyze factors that may be at the root of these difficulties, and propose and justify what is already well known as Model of Integration.

Key words: health psychology, palliative care, health system.

Introducción

La nuestra es una profesión nueva, al menos desde la perspectiva científica que Wilhelm Wundt inició con su laboratorio de psicología en Leipzig, allá por 1879, cuando se propuso aplicar los nuevos métodos de investigación de la fisiología experimental a los problemas de la conciencia y la percepción humanas. Por ello no es

La correspondencia sobre este artículo debe enviarse al autor a E-mail: javierbarberogutierrez@gmail.com

extraño que a estas alturas aún tengamos que reflexionar acerca de nuestro lugar en el sistema sanitario, de las posibilidades que ello ofrece y de las resistencias que comúnmente encuentra.

Los cuidados paliativos (CP) también son un sistema de organización de la atención al final de la vida, relativamente novedoso, al menos en su concepción moderna, tras los inicios de Cicely Saunders en el St. Christopher Hospice londinense en 1967 y, posteriormente, con la primera Unidad de Cuidados Paliativos hospitalaria, de Balfour Mount en Montreal, en 1976. En nuestro medio las primeras experiencias aparecieron en el Hospital Marqués de Valdecilla de Santander en 1984 y con el programa de atención domiciliaria para enfermos de cáncer en situación terminal, en Barcelona, en 1987. Es decir, contamos con una historia aún muy parca. Ciertamente, desde los años 80 todo ha sido crecimiento, eso sí, de manera desigual en función de la Comunidad Autónoma que corresponda y de las decisiones políticas y financieras oportunas.

Por otro lado, la organización dentro del sistema asistencial puede seguir distintos modelos que hablan de una manera de entender la atención, las relaciones interprofesionales y la distribución de poder en las variadas estructuras.

Todo lo nuevo tiene la ventaja de invitarnos a ser innovadores y creativos y el inconveniente y el desgarramiento de tener que enfrentarse a las resistencias frente al cambio. Intentaremos presentar una propuesta de modelo que sitúe el trabajo del psicólogo de una manera ordenada dentro del contexto asistencial de CP, en aras de una atención realmente efectiva y eficiente. Lo haremos a partir del análisis del marco en el que se encuentra.

El sistema sanitario

De todos es conocido, en nuestro contexto, el debate acerca del reconocimiento o no de la psicología como profesión sanitaria y su necesidad de ser considerada como tal, bien sea en el nivel de licenciatura o bien en el nivel de especialidad clínica. Este debate es un fiel reflejo del contexto en el que vivimos. Sin ánimo de ser exhaustivos, entiendo que conviene perfilar algunas de las características del *modelo sanitario* que predomina en nuestro sistema y que puede condicionar la presencia del psicólogo en el mismo.

- a) En primer lugar se trata de un modelo fuertemente *medicalizado*. En un hospital de agudos, por ejemplo, los otros profesionales están concebidos para estar al servicio de las decisiones diagnósticas o terapéuticas de los médicos. Profesiones como la enfermería han tenido que luchar denodadamente por expresar su autonomía e identidad profesional y superar la ya obsoleta e incorrecta denominación de ATS (Ayudante Técnico Sanitario) que las convertía exclusivamente en eso, en ayudantes, en un oficio auxiliar. Nadie duda de la interconexión médico-enfermera, pero ésta además de desarrollar muchas tareas derivadas o delegadas, tiene al mismo tiempo un buen núcleo de funciones claramente autónomas.
- b) Un modelo *centrado en la patología* –fundamentalmente la aguda– y en la intervención reparadora, lo que ha impregnado al sistema y ha quedado visibilizado desde mediados de los años 60' en la construcción de hospitales de tercer nivel, con servicios muy especializados. La atención primaria y preventiva, el papel del médico generalista –ahora llamado de medicina familiar y comunitaria– y el pretendido enfoque centrado en la comunidad, han sido posteriores y, en no pocas ocasiones, con un papel comunitario vacío de contenido. El psicólogo, por otra parte, nunca ha podido desarrollar un rol ni reconocido ni relevante en ese modelo de atención sanitaria, con una presencia en los hospitales de agudos prácticamente anecdótica, incluso en los denominados Servicios de Psiquiatría hospitalarios. Por citar sólo un ejemplo, en el Hospital Universitario La Paz de Madrid, con alrededor de 6.000 nóminas mensuales, sólo 5 pertenecen a psicólogos contratados como tales por el sistema.
- c) Un modelo de Servicios de Salud Mental con *eje en la Psiquiatría*. La diferencia entre el discurso formal y el discurso real son muy significativos. Descrito como modelo comunitario, la atención comunitaria no se ofrece porque las consultas estén distribuidas por distritos y no se pasen en la estructura física de un hospital. Este aspecto, obviamente influye, pero no es el central. El modelo de salud mental, en la prácti-

ca está mucho más centrado en la psicopatología que no en la experiencia de sufrimiento o en la promoción de una auténtica salud mental. Para ello no hay más que ver –creo que es un indicador relevante– la distribución entre psiquiatras y psicólogos y la tendencia al crecimiento de aquéllos en detrimento de éstos. Según datos de la Organización Mundial de la Salud, en inglés World Health Organization (WHO, 2005), en Europa existen 9,8 psiquiatras y 3,10 psicólogos por cada 100.000 habitantes trabajando en la red pública de salud mental. En España, siguiendo también datos de la WHO, la proporción es de 3,6 frente a 1,9 a favor de los psiquiatras. Es decir, en España no solo contamos con una presencia significativamente menor que en Europa de profesionales de Salud Mental licenciados, sino que también se observa una tendencia claramente psiquiatrizante de los enfoques y de los recursos.

El modelo de cuidados paliativos en el sistema sanitario

Los programas de CP tienen dificultades para entroncarse con el sistema sanitario que acabamos de esbozar brevemente. Veamos alguna de sus lógicas disonantes:

1. En primer lugar, los CP priorizan el *cuidar frente al curar*, es decir, promueven que siga teniendo sentido la intervención cuando la medicina reparadora no ha conseguido sus objetivos. En sí mismo, supone asumir una frustración, un choque frente a la habitual omnipotencia de una medicina hipertecnificada a la que no se le pone nada por delante, excepto... la propia muerte. De ahí vienen las dificultades tanto en la llamada limitación del esfuerzo terapéutico (Barbero, Romeo, Gijón, y Júdez, 2001) como en la transición al CP. Sigue habiendo resistencias a parar, a dejar de tratar, a reconocer que es una falacia aquello de que “mientras hay vida hay esperanza”.
2. El sistema sanitario ha hecho un esfuerzo muy considerable en que los profesionales homogeneicen sus conocimientos con criterios científicos, de ahí la actual relevancia de la conocida como medicina basada en la evidencia (en realidad se trata de medicina basada en la experimentación). Es la búsqueda de la objetividad, del control de variables, de la lógica del tratamiento de “la” úlcera, del imperativo del protocolo... Frente a todo ello, sin perder ese objetivo metodológico de fondo, los CP proclaman la acogida de *la subjetividad* (Porta, 2004), de la diferencia frente a la uniformidad, del tratamiento de “mi” úlcera con todas sus connotaciones personales y distintivas, de la predominancia de factores personales como son los valores (de ahí su proximidad a la bioética), las dimensiones trascendentes (por ello, su vinculación a la espiritualidad) o las emociones (de ahí, por tanto, su acercamiento a variables psicológicas tan sensibles e importantes). No se trata de “o/o”, sino de no perder la perspectiva de la particularidad. “Las” úlceras, según criterio de buena práctica clínica, se pueden tratar de dos, tres... cinco maneras si me apuran, pero morir se puede hacer de millones de maneras, tantas como sujetos accederemos a ese acontecer tan distintivo y personal.
3. Esta reflexión se torna mucho más evidente si diferenciamos los dos modelos de fondo a la hora de concebir qué es la salud. Siempre se ha priorizado la restauración de la salud biológica y aquí, en CP, cuando ya no se puede, aparece como realmente central la *salud biográfica*, donde lo psicológico tiene una presencia muy importante.
4. En la misma línea, los CP reconocen, al menos teóricamente, la relevancia de *otras profesiones* para esa dinámica de cuidados y para el acompañamiento de lo subjetivo. Es obvio que acoge el papel central del médico en el manejo de las patologías dentro de la dinámica de control de síntomas, pero también explicita un lugar clave para la enfermería, para el trabajo social o para la misma psicología. La falta de reconocimiento, en la práctica, tiene que ver con el peso aún aplastante de lo médico-sanitario. El sistema sanitario puede admitir la teoría de la multiprofesionalidad y la interdisciplinariedad y, en la práctica, considerar a las otras profesiones como meramente auxiliares de su quehacer, como previamente afirmábamos. El territorio de los CP es un lugar muy interesante para describir y analizar las relaciones de poder entre las distintas profesiones, tanto en el marco de lo organizativo como en los procesos de toma de decisiones asistenciales.

5. Con ese marco de fondo, los CP introducen desde el comienzo la mediación del *trabajo en equipo* (Barbero y López-Fando, 2008) Ahora bien, la multiprofesionalidad en la composición no garantiza la interdisciplinariedad en el funcionamiento. Es difícil romper inercias que llevan muchos decenios. Articular la realidad de equipo en serio supone admitir de hecho el reconocimiento del otro como interlocutor válido en condiciones de simetría moral, es decir, asumir que aunque los medios y mediaciones sean diferenciales, cualquier profesional pueda cuestionar los objetivos terapéuticos porque, en último término, se accede diferencialmente al mundo de valores del paciente (en función de la confianza, del tipo de exploración que se haga, del vínculo previo, etc.).
6. El sistema sanitario, decíamos, se ha centrado en las patologías. Ha hecho un ingente esfuerzo en conseguir finos diagnósticos diferenciales, en aportar variadas alternativas terapéuticas, en combatir todas y cada una de las enfermedades que iban apareciendo. Pero se ha olvidado de algo central: *la experiencia de sufrimiento*. Ni siquiera los CP, en sus primeros pronunciamientos clarificaban la centralidad de la intervención sobre esta experiencia. Por citar simplemente un ejemplo, podemos ver cómo el Ministerio de Sanidad y Consumo, en su Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2001), asumía la definición del Subcomité Europeo de CP de 1991, que los presentaba como “la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia (...)”. El enunciado de calidad de vida (*quality of life*) se contraponía al de “prolongación de la vida” (*sanctity of life*) contemplando ésta como algo sagrado que había que intentar mantener y continuar a toda costa, reafirmando la importancia de lo cualitativo frente a lo cuantitativo que suponía el tiempo de vida prolongado. No obstante, no aparecía una alusión o resonancia inequívoca a la experiencia de sufrimiento. Posteriormente, como luego veremos, sí se ha recogido de forma explícita. A ello ha ayudado que la propia medicina y, por extensión, el resto de profesiones sanitarias, han tenido que redefinir sus objetivos para el siglo XXI, como nos muestra el pronunciamiento del conocido como Informe Hastings (Hasting Center, 2004), que indica como claro fin para las profesiones sanitarias el alivio del sufrimiento, al que define como “un estado de preocupación o agobio psicológico¹, 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.
7. Los CP, aunque ha costado enunciarlo y promoverlo, contienen una dimensión claramente *preventiva*. Sólo recientemente la propia OMS (WHO, 2003) ha definido 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 final de la vida. 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”.

¹ El subrayado es nuestro

8. Los CP, además, **no definen la condición de enfermo únicamente desde la patología**, sino que aparecen otras variables también necesarias. Habitualmente, en el ámbito de los CP, se suele denominar a los enfermos subsidiarios de los mismos como “enfermos terminales”, refiriéndose a aquellos que se encuentran en el proceso final de su vida. Éstos son los factores que, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 1994), definen la Situación de Enfermedad Terminal:
- Presencia de una enfermedad grave, progresiva e incurable.
 - Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
 - Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
 - Gran impacto emocional** en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
 - Pronóstico de vida inferior a 6 meses.
- Hasta donde yo sé, es la primera vez que fuera del ámbito de la psicopatología, la categoría de enfermo, con patología orgánica de base, viene definida también por un “gran impacto emocional”. Esto, lógicamente, correlaciona con la ya clásica declaración de que el apoyo emocional es una de las herramientas básicas (junto con el control de síntomas y el trabajo en equipo) de los CP (WHO, 1990).
9. El marco era a veces tan disonante, que muchas Comunidades Autónomas han tenido que encuadrar los CP en el ámbito **Sociosanitario** y no en el estrictamente sanitario. El ámbito sociosanitario tiene sus paradojas (Barbero y Moya, 2003), ahora bien sostiene mucho mejor la realidad biopsicosocial (y espiritual) del paciente y contempla la intervención en todas las dimensiones que pueden haber resultado dañadas, aunque no tengan que ver necesariamente con lo físico-biológico. Un ejemplo paradigmático fue el Programa *Vida als Anys* (Vida a los Años) de la Generalitat de Cataluña, en el que estaban insertados los nacientes CP.
10. Por último, afirmar que los CP conciben el **binomio paciente-familia** como una unidad asistencial a tratar, es decir, la familia queda integrada también como receptora de cuidados y no sólo como proveedora de los mismos, siendo considerada por tanto como sujeto de derechos y no sólo como sujeto de responsabilidades y deberes en la atención al paciente.

El psicólogo en el modelo de cuidados paliativos en el sistema sanitario

Que los psicólogos teníamos poca cabida en un sistema sanitario fuertemente medicalizado, centrado en la patología como entidad a ser reparada y con un modelo de Salud Mental adherido al eje de la psiquiatría, puede parecer de Perogrullo. Sin embargo, a priori, parecería lógico pensar que la presencia de los psicólogos en el entorno de los CP tendría que haber sido un hecho mucho más evidente e indiscutible, aunque sólo fuera porque la mitad de pacientes con enfermedad avanzada desarrolla síntomas constitutivos de un trastorno mental (Breitbart, Chochinov y Passik, 2004). El psicólogo, además, es un profesional que tiene muy incorporado el *chip* del curar, pero también el del cuidar; su trabajo, en muchos ámbitos, es con personas en situación de cronicidad, desde el enfoque de la intervención psicosocial, lo que le lleva a saber que hay objetivos intermedios distintos al curar biológico o a la integración social completa, que han de ser tenidos en cuenta; el psicólogo es un experto en la exploración de la subjetividad, de la particularidad defendida por los CP, se aproxima a la salud biográfica y, desde ahí, profundiza en dimensiones enormemente internas del ser humano, como son los valores y las propias emociones.

Por otra parte, el psicólogo está acostumbrado a trabajar con profesionales de otras disciplinas y a conocer las estructuras y dinámicas idóneas para el complejo trabajo en equipo. Por citar solo un ejemplo, los centros sociosanitarios (léase con unidades de larga estancia, de rehabilitación, de psicogeriatría, de grandes discapacitados, etc.) funcionan habitualmente con equipos multiprofesionales y con dinámica interdisciplinar.

Parece importante añadir que aunque el psicólogo sabe con certeza que su trabajo puede estar muy vinculado a la psicopatología, también lo está a la experiencia de sufrimiento. Es más, desde esta perspectiva se han diseñado modelos de intervención en CP que tienen como eje el combatir y aliviar dicha experiencia (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003).

También conviene apuntar que la dimensión preventiva y salutogénica del trabajo del psicólogo es muy evidente desde el comienzo de la profesión. Los modelos de prevención primaria de infección por VIH en adolescentes, de prevención secundaria de tabaquismo o de prevención terciaria en drogodependientes para abordar las recaídas son tan sólo sencillos ejemplos de la habitual mentalidad preventiva de los profesionales de la psicología.

Además, el hecho de que la definición de enfermo avanzado-terminal incluya el impacto emocional en todos los intervinientes, habla de una dimensión clarísimamente psicológica de la intervención en CP, casi como, por citar otro ejemplo, el trabajo desde el binomio paciente-familia, que nos lleva a un trabajo preventivo de duelo complicado en la familia antes del fallecimiento del paciente y de posible intervención, si hay indicadores de riesgo suficientes, una vez que aquél ha fallecido (Barreto y Soler, 2007).

Las razones de que la presencia del psicólogo no sea ni habitual ni sistemática, son de diversa índole. En primer lugar, existen razones históricas. En el ámbito anglosajón, dentro del modelo *hospice*, distinto al de CP en sentido estricto, se cuenta con la figura del *Social Worker*, que para estos ámbitos suele incorporar una buena y extensa formación en *Counselling*. Este modelo (médico- enfermera + trabajador social) fue implementado en los primeros desarrollos paliativos en Cataluña y la realidad nos dice que los equipos específicos catalanes demandan la presencia de psicólogos en los mismos. Por otra parte, la mayoría de las experiencias piloto suelen comenzar con equipos con poca dotación presupuestaria. Como toda experiencia piloto, suele tratar de cubrir los mínimos para luego, teóricamente, ser evaluada y, en su caso, posteriormente completada y ampliada. De todos es sabido que una vez que se han puesto en marcha esos equipos, al político le cuesta mucho ampliar su dotación y su pluralidad asistencial dado que ya tiene *vendido* a la población el hecho de que existen equipos de CP funcionando, aunque sólo sea con médico y enfermera. La calidad no suele ser, en la esfera real, un objetivo central de los políticos.

Sin embargo, a mi entender, existen otras razones de mucho más calado. El psicólogo no es un profesional al que esté acostumbrado el sistema sanitario, fuera de los recursos específicos de salud mental. Su presencia incomoda. Es un licenciado, al igual que el médico, que exige un reconocimiento de su tarea en equilibrio con el de otros profesionales de la misma graduación. Además, las variables que él maneja, especialmente las emociones, le sitúan en un papel cercano a la experiencia amenazante de la angustia, la tristeza o la rabia, lo cual puede hacer perder la objetividad de alimentar determinados miedos que complican la posibilidad de un buen trabajo en equipo. En último término, estamos hablando de una cuestión de poder. Desde la psicología social conocemos que los objetivos de tarea y mantenimiento en cualquier equipo están muy supeditados a cómo las personas nos sentimos reconocidas e incluidas, variables todas ellas muy en conexión con lo psicológico. Si a estas amenazas les añadimos la cotidiana presencia de la muerte, la interacción se complejiza aún más.

En el ámbito público, en España, la presencia de los psicólogos en CP inicialmente ha sido prácticamente anecdótica (Lacasta, Rocafort, Blanco, Limonero y Gómez Batiste, 2008). Las experiencias han sido muy escasas y en su mayor parte iniciativa de la sociedad civil, a partir de organizaciones como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), que han visibilizado la demanda de una sociedad y la respuesta de unos ciudadanos. El sistema público, sin embargo, tradicionalmente ha dado la callada por respuesta, con escasas excepciones en los sistemas sociosanitarios, que acababan siendo considerados *de segunda división* frente al sistema sanitario².

La situación no es fácil. Si a las dificultades mencionadas le añadimos la posición y oposición de muchos psiquiatras a nuestra presencia dentro de los equipos, las razones económicas de momentos de crisis (alegación habitual, haya o no crisis...), los distintos paradigmas formativos y de comprensión de la realidad clínica, la

² En Cataluña, por ejemplo, los convenios laborales de los profesionales del Programa *Vida als Anys* suponían, para el mismo tipo de profesionales, un tercio de pérdida de poder adquisitivo frente a los compañeros del convenio de sanidad.

dificultad en trabajar con otros lo que aun siendo mensurable tiene que ver con lo intangible, etc., al final nos encontramos con un desarrollo profesional en el cajón del olvido (Barbero, 2008).

Hilando una propuesta: un modelo de integración en los equipos específicos

De una manera indirecta hemos estado desarrollando distintos datos y argumentaciones que justifican, a nuestro entender, sobradamente la presencia de psicólogos en los programas de CP. Si la realidad no correlaciona con la argumentación también puede ser porque no siempre se han cuidado los criterios y los procesos que pudieran clarificar y facilitar los modelos y las implementaciones. Obviamente, nunca ha sido fácil. La presencia ha sido escasa, habitualmente con sobrecarga de trabajo, en empleos precarios y compartidos en todo caso con otras Unidades asistenciales... sin modelos ni referentes cercanos. Por ello, en los siguientes párrafos queremos esbozar una propuesta, la de la presencia del psicólogo integrado en los equipos específicos de CP como un profesional más de los mismos, que trabaja desde un modelo de interdisciplinariedad y de condiciones de simetría con otros profesionales, siguiendo la reflexión a partir de la experiencia de la integración y presencia de profesionales de la psicología en Servicios Clínicos específicos no asociados a Salud Mental (García Llana et al., en prensa). Rechazamos claramente un modelo de interconsultoría externa o de asesoramiento. Veamos cuáles serían las características del modelo de integración propuesto:

1. Se trata de hacer un *trabajo continuado*, no una intervención puntal. Los procesos de adaptación de la persona al final de la vida, tras la mala noticia diagnóstica y/o pronóstica, requieren seguimiento real y sistemático. Es más, la experiencia de sufrimiento, al igual que los trastornos de adaptación, pueden aparecer muy sostenidos en el tiempo y precisar de una intervención de acompañamiento realmente continuado.
2. En esta misma línea, el trabajo no puede tener su eje central en la respuesta a la demanda. No puede depender de la sensibilidad de otros profesionales o de su voluntad a la hora de entender el trabajo de intervención psicológica y, a partir de ahí, hacer las demandas o derivaciones necesarias. Eso sólo es asumible si no hay otra posibilidad dada la escasez de profesionales de la psicología en este ámbito. Pero siempre será un mal menor. Nuestro trabajo con estos pacientes requiere que sea *programado, sistemático y proactivo*. Determinadas terapias innovadoras, por poner sólo un ejemplo, serían imposibles de desarrollar sin esta perspectiva (Chochinov et al., 2005; Kissane, Bloch, McKenzie, McDowall y Nitzan, 1998).
3. Siguiendo esta perspectiva, el modelo de intervención, atendiendo a las indicaciones de una entidad nada sospechosa como la OMS, ha de ser claramente *preventivo* y no puede tener como variable moduladora central la intervención en crisis. ¿Tiene sentido esperar a que se produzca una crisis de angustia para poder intervenir? ¿Qué tal si les preguntáramos a los pacientes si, teniendo la posibilidad de beneficiarse de estrategias psicoterapéuticas preventivas de su angustia, prefieren –como el sistema- esperar a que aparezca para, en el mejor de los casos, poder intervenir?
4. Un modelo centrado en los *procesos de adaptación* y no en el control de síntomas. Nos atrevemos a decir esto a sabiendas que los CP definen como una de sus herramientas primordiales el control de síntomas. Obviamente, no nos oponemos a ello, nos parece fundamental, siempre y cuando la aparición de baches en el camino no nos haga olvidar la propia dureza del mismo, el cuál conlleva, ni más ni menos, el afrontamiento de la posibilidad real y personal de muerte.
5. El modelo de integración, siguiendo la línea original de los CP, centra su intervención en el binomio *paciente-familia como unidad asistencial*. En los modelos de interconsulta, la intervención se focaliza en el paciente, de forma muy clara. ¿A qué psicólogo o psiquiatra de interconsulta se llama para hacer prevención de duelo complicado en un familiar con claros factores de riesgo de aparición futura del mismo? Es simplemente un ejemplo.

6. El modelo de asesoría o interconsulta puede entenderse como multiprofesional. Es decir, un clínico de la psicología interviene a demanda de un médico. Dos profesiones distintas. Pero no es un modelo *interdisciplinar*, del que se predica al menos dos condiciones: perseguir los mismos objetivos de fondo (la mentalidad paliativa no se crea por atender uno o más casos de enfermos al final de la vida) e interacción continua en el proceso de toma de decisiones, lo que permite que los equipos se enriquezcan y condicionen ante la propia dureza de la tarea cotidiana. El modelo de integración desde la normalidad cotidiana en un equipo permite que la interacción constante y cotidiana sea una fuente de sinergias que acabe beneficiando a paciente y familia.
7. El equipo no es tanto un hecho –en función de su multiprofesionalidad– sino más bien una tarea permanente. La *construcción de un equipo* creando alianzas y condicionándose de modo positivo y creativo continuamente no se puede generar desde la simple aportación de actividades diagnósticas y/o terapéuticas. Hablar de trabajo en equipo interdisciplinar (más allá del tándem médico-enfermera) sin tener a otros profesionales, como pueden ser el psicólogo o el trabajador social, integrados de forma permanente en el equipo, no deja de ser una falacia.
8. El enfoque de interconsulta está centrado claramente en las heridas, en las dificultades, en los problemas. Al psicólogo asesor o interconsultor se le llama sólo en función de problemas específicos y concretos aparecidos en un paciente (ni siquiera en los de un familiar). Desde el modelo de integración la intervención se centra *tanto en las heridas como en las capacidades* de las personas, tanto en sus dificultades como en sus recursos, lo que le lleva a percibir una capacidad de control interno de su situación muy superior y lo que le lleva también a atribuir el logro de la adaptación a sí mismo más que a la “sabia” intervención de su sujeto externo sobre sus problemas. El modelo de integración reivindica la visibilización de la dignidad del otro, dignidad que le pertenece, pero que no es evidente por el acúmulo de sufrimiento y por la dependencia que en tantas ocasiones generan nuestras intervenciones profesionales.
9. El enfoque integrador se centra más en las estrategias de la *psicología de la salud* que en aquellas de la psicología clínica. Con esto no planteamos ninguna aproximación excluyente. Son claramente complementarias; lo que sí reflejamos es la centralidad, en el abordaje, de la interacción entre salud física dañada y salud psicológica (cognitiva, emocional...) claramente amenazada también.
10. Por último, reflejar que si la intervención desde la interconsulta suele estar centrada en la posibilidad de psicopatología, desde el modelo de integración, el eje se encuentra en la *experiencia de sufrimiento*, lo que ya justifica la intervención, aunque sólo fuera desde la perspectiva preventiva. La vivencia psicopatológica suele convivirse con sufrimiento, pero no toda experiencia de sufrimiento va a conllevar o reflejar psicopatología. Ahora bien, aquella puede ser igualmente destructora del ser humano (Bayés, 2004), desde el punto de vista biográfico y, desde ahí, no podemos dejar de acompañarla.

Para terminar, algunas reflexiones desde la perspectiva bioética (Barbero, 2004), en forma de 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. A mayor fragilidad, mayor obligación de respuesta.
- c) Si la intervención es efectiva se convierte, como oferta, en moralmente obligatoria. No tratar desde los parámetros de 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, dado que la mayor parte de los sistemas les asumen en función del escenario (no en el domicilio, sí en el hospital, etc.) y no de la necesidad, estamos ante un problema de *discriminación*, que afecta claramente al *principio de justicia*.

Y ahora, últimas reflexiones con la formulación de algunas preguntas: la incorporación plena de los psicólo-

gos 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. Aquí la decisión acaba siendo claramente política.

La tarea va a ser larga y la experiencia está siendo dura. Lo que al final nos mantendrá en el empeño no va a ser –nunca lo ha sido– una mirada corporativa de defensa de un determinado territorio profesional; estamos hablando de los derechos de los ciudadanos, de los derechos de los pacientes al final de su vida y sus familias a ser atendidos de manera continuada y de calidad, de forma efectiva y eficiente, por profesionales bien formados e integrados en los equipos, profesionales que no quieren huir de su sufrimiento ni del hecho de su vínculo y de su muerte. Apasionante el objetivo, apasionante el camino.

Referencias

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Barbero, J. (2004). Sufrimiento y responsabilidad moral. En, R. Bayés (Dir.). *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 151-170). Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- Barbero, J. (2008). Psicólogos en Cuidados Paliativos: la sinrazón de un olvido. *Psicooncología*, 5, 179-191.
- Barbero, J. y López-Fando, T. (2008). “Burnout” y Equipos Interdisciplinarios. En, M. González Barón, M.A. Lacasta y Ordóñez A. (Eds). *El síndrome de Agotamiento Profesional en Oncología* (pp. 15- 87). Madrid: Panamericana.
- Barbero, J. y Moya, A. (2003). *Conflictos y dilemas sociosanitarios. Una valoración bioética*. Revista Española de Geriatria y Gerontología, 38 (Supl. 3), 27-38.
- Barbero, J., Romeo, C., Gijón, P. y Júdez J. (2001). Limitación del Esfuerzo Terapéutico. *Medicina Clínica*, 117, 586-594.
- Barreto, P. y Soler, M.C. (2007). *Muerte y Duelo*. Madrid: Síntesis.
- Bayés, R. (Ed.) (2004). *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- Breitbart, W., Chochinov, H.M. y Passik, S.D. (2004). Psychiatric symptoms in palliative medicine. En D. Doyle, G. Hanks, N. Chreny y K. Calman (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (3RD Edition). Oxford University Press.
- Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L.J., McClement, S. y Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (24), 5427-8.
- García-Llana, H., Barbero, J., Olea, T., Jiménez, C., del Peso, G., Miguel, J.L., Sánchez, R., Celadilla, O., Trocoli, F., Argüello, M.T., Selgas, R. (en prensa). *Incorporación de un psicólogo en un Servicio de Nefrología: Criterios y proceso*.
- Hastings Center. (2004) *Los fines de la medicina. El establecimiento de nuevas prioridades*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols, nº 11. Disponible en http://www.fundaciongrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uuid_28995/cuaderno11.pdf.
- Kissane, D.W., Bloch, S., McKenzie, M., McDowall, A.C. y Nitzan, R. (1998). Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psychooncology*, 7(1), 14-25.

- Lacasta, M.A., Rocafort, J., Blanco, L., Limonero, J. y Gómez Batiste, X. (2008). Intervención psicológica en cuidados paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, 15(1), 39-44.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2001). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Porta J. (2004) Evaluación en Cuidados Paliativos [editorial] *Medicina Paliativa*, 11(4): 199-200.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1994). *Guía de cuidados paliativos*. Barcelona: SECPAL.
- World Health Organization. (1990) *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. Technical Report Series 804. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2003). *Definition of palliative care*. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Acceso Marzo 2007).
- World Health Organization. Department of Mental Health and Substance Abuse. (2005). *World Mental Atlas: 2005*. Ginebra: WHO.

Manuscrito recibido: 15/03/2010

Revisión recibida: 18/03/2010

Manuscrito aceptado: 23/03/2010