

ATENCIÓN PSICOLÓGICA AL FINAL DE LA VIDA Y DUELO - LA IMPORTANCIA DE LA PSICOLOGÍA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

REDACCIÓN DE INFOCOP

Cada vez está más extendida entre políticos, profesionales y gestores de la salud la idea de que la atención sanitaria no sólo ha de plantearse como principal objetivo la lucha contra las enfermedades y la curación de los pacientes, sino también, y en el mismo plano de importancia, la mejora de la calidad de vida de las personas en las que la curación ya no es posible, la reducción al máximo del dolor y el sufrimiento y, en última instancia, la muerte en las mejores condiciones posibles.

Desde que se empezara a fraguar a finales del siglo XIX y principios del XX lo que se ha venido llamando la *filosofía de los cuidados paliativos*, y se configurara como modelo de atención a finales de los años 60 en Inglaterra el *St. Christopher Hospice* por parte **Cicely Saunders**, el avance de la atención integral a los pacientes al final de la vida y sus familiares ha ido en progresivo crecimiento, desarrollándose diferentes modelos de atención que, a pesar de mostrar diferencias según las peculiaridades de cada país o región, cuentan con elementos comunes entre ellos.

Igualmente, cada vez está más consolidado el reconocimiento a nivel internacional, tanto por parte de las autoridades políticas y sanitarias, como de la sociedad general en su conjunto, de la importancia de la atención en cuidados paliativos, el tratamiento del dolor y la necesidad de incorporar

unidades de esta naturaleza en las estructuras sanitarias públicas. Una atención que, en opinión de un buen número de asociaciones y organizaciones de ámbito nacional, regional e internacional, como son, por ejemplo, la **International Association for Hospice & Palliative Care** o la **Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos**, debe encuadrarse dentro del marco de los Derechos Humanos. Así, para estas entidades, que acaban de elaborar recientemente la *Declaración y Compromiso Conjunto sobre los Cuidados Paliativos y el Tratamiento del Dolor como Derechos Humanos*, la atención en cuidados paliativos y el tratamiento del dolor deben ser considerados Derechos Humanos Fundamentales y, como tales, los gobiernos tienen la obligación de comprometerse a garantizarlos a través de la creación y puesta en marcha de los mecanismos necesarios que permitan sin más dilación *“el acceso a todos los componentes que contribuyan al ejercicio pleno del derecho a la salud”*.

No obstante, a pesar de estos cambios

en la manera de entender la atención sanitaria y las reivindicaciones como la que aquí se recoge, que evidencia la pertinencia de ofrecer respuestas en este campo, es sobradamente conocido que la atención psicosocial a enfermos terminales y a sus familiares es una necesidad aún no cubierta de manera adecuada en nuestro país.

Al menos, así parecen reflejarlo los datos de los que se dispone oficialmente. En España, cada año fallecen unas 385.000 personas, de las cuales, unas 150.000 son pacientes terminales necesitados de atención integral en cuidados paliativos; una cifra que aumenta considerablemente si tenemos en cuenta a familiares y personas del entorno próximo de estos enfermos que también requieren atención. De estas 150.000 personas, tan sólo 40.000 están recibiendo una adecuada atención en cuidados paliativos (el 75% por enfermedad oncológica y el 25% por el resto de enfermedades crónicas). Del total de pacientes atendidos en cuidados paliativos, se calcula que aproximadamente el 40% se encuentra en su domicilio y el 60% restante en hospitales.

En lo que a dotación de recursos en cuidados paliativos por millón de habitantes se refiere, España ocupa el decimoprimer lugar dentro de un grupo de veintidós países de la Europa occidental, tal y como se recoge en la *Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud* de 2007.



En este mismo texto se señala que en nuestro país se estiman unas 2 ó 3 camas de cuidados paliativos por cada 100.000 habitantes, una cifra muy por debajo de los países con mayor número de camas específicas para pacientes con enfermedad terminal, que se sitúa en torno a 5 (Reino Unido, Islandia, Polonia, Holanda, Luxemburgo y Noruega). Islandia y Reino Unido, con 20 y 15 servicios de cuidados paliativos por millón de habitantes respectivamente, contrastan con las cifras españolas, ya que en la actualidad el Sistema Nacional de Salud (SNS) ofrece 6 servicios específicos por millón de habitantes.

El panorama que aquí se dibuja es aún más grave si tenemos presentes los cambios sociodemográficos actuales y a los que los Estados y sus diferentes sistemas sanitarios tienen que hacer frente en la actualidad: el envejecimiento paulatino de la población en los países llamados desarrollados, el aumento en la incidencia y prevalencia de enfermedades de tipo crónico, el número de pacientes en situación de terminalidad, etc., son sólo algunos de los fenómenos que caracterizan a la sociedad de los países industrializados occidentales.

Reconociendo la escasez de recursos existentes en nuestro país, las distintas autoridades nacionales y autonómicas han puesto en marcha en los últimos años diversas medidas y acciones con el objeto de revertir, en el menor tiempo y en las mejores condiciones posibles, esta situación. Tales son los casos, por ejemplo, de las acciones contempladas, por ejemplo, en la *Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud* de 2007 que antes se apuntaba, o el *Plan Integral de Cuidados Paliativos 2005-2008* para la Comunidad de Madrid.

Precisamente, el pasado mes de julio, *Infocop* tuvo noticia de algunas de las medidas que las autoridades han puesto en marcha o tienen previsto implementar en los últimos meses en materia de cuidados paliativos. En esta línea, el pasado 3 de julio, el Ministro de Sanidad y Consumo, **Bernat Soria**, y el presidente de *La Caixa* y de la *Fundación La Caixa*, **Isidro Fainé**, firmaron un convenio de colaboración, con el que pretenden paliar, al menos parcialmente, esta situación, mediante la puesta en marcha de un programa de ámbito nacional de atención integral a personas con enfermedades terminales y sus familiares. Como parte de la *Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS) el pasado 14 de marzo de 2007, este acuerdo permitirá, concretamente, la creación de una veintena de equipos de apoyo psicosocial que desempeñarán su labor en el total de las 17 Comunidades Autónomas de nuestro territorio.

Los equipos de apoyo psicosocial serán multidisciplinares y estarán formados por un psicólogo, un trabajador social, una enfermera y voluntarios, tal y como establece el protocolo elaborado por la *Fundación La Caixa* y el *Instituto Catalán de Oncología* en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Consumo. Estos profesionales trabajarán coordinadamente tanto en el ámbito hospitalario como a domicilio.

Los responsables de la iniciativa que ahora se pone en marcha prevén la incorporación de, al menos, 60 profesionales, y estiman que se podrá atender a unos 23.000 usuarios durante el primer año, de los cuales, 10.000 correspondrán a enfermos y el resto a sus familia-

res. La previsión, a medio y largo plazo, es poder contar con unos 300 profesionales distribuidos en 75 equipos por todo el territorio español.

De manera paralela al abordaje integral que se brinde a pacientes y familiares, la *Fundación La Caixa* formará a especialistas en este campo, en colaboración con el *Instituto Catalán de Oncología* y la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Además, se editarán materiales de apoyo dirigidos tanto a las familias como a los profesionales que trabajen en el ámbito de los cuidados paliativos.

Tal y como se recoge en la nota de prensa emitida por el Ministerio de Sanidad y Consumo, esta iniciativa supone un complemento a las acciones y protocolos incluidos en la mencionada *Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud* y reconoce explícitamente la importancia que los profesionales de la Psicología tienen en el ámbito de los cuidados paliativos. En este sentido, el acuerdo firmado viene a añadir al modelo sanitario que actualmente se está ofreciendo “una perspectiva integral que tenga en cuenta los aspectos psicológicos, especialmente el del apoyo emocional”.

De esta manera, se pone de manifiesto una de las deficiencias que aún se en-

cuentra en los servicios que se les brinda a las personas con enfermedad terminal y sus familiares, a pesar de estar contrastada su eficacia y eficiencia: el abordaje de los aspectos psicológicos en relación con el resto de necesidades. El manejo emocional, los aspectos comunicacionales, el afrontamiento de la enfermedad, la atención de posibles psicopatologías asociadas, el manejo del dolor, la elaboración adecuada del duelo, etc. son sólo algunos de los aspectos a los que nos estamos refiriendo. Y es que, hoy en día nadie cuestiona la relevancia del papel y las funciones que el profesional de la Psicología desempeña en los equipos y las Unidades de Cuidados Paliativos de hospitales y centros sanitarios. Otra cosa bien diferente es el número de estos profesionales que sería necesario para cubrir la gran demanda que actualmente existe.

Por otra parte, dentro de las acciones contempladas en el *Plan Integral de Cuidados Paliativos 2005-2008*, el pasado 14 de julio, el Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, **Juan José Güemes**, presentó la *Guía de Cuidados Paliativos*, un texto con el que se pretende asegurar la calidad de la atención a los pacientes y sus familiares en todos los niveles del sistema sanitario. Lo que se quiere conseguir con esta guía es establecer la homogeneidad de los criterios de actuación que puedan seguir todos aquellos profesionales sanitarios que trabajen en los cuidados paliativos, con independencia de que dicha atención se preste en el ámbito domiciliario u hospitalario.

La primera edición de esta guía, que se complementará con otros textos que traten cuestiones más específicas, recoge aspectos tales como criterios generales de terminalidad; una clasificación de

situaciones complejas y no complejas desde las perspectivas física, psicológica, social y ética; información sobre control general de síntomas; y criterios de atención frente a manifestaciones frecuentes de desestabilización del paciente terminal como dolor, disnea, delirios, distrés psicológico, hemorragia y atención a la fase final.

En otro orden de cosas, el pasado mes de junio, la Consejería de Sanidad presentó un balance de su *Plan Integral de Cuidados Paliativos 2005-2008*, ofreciendo algunos de los datos más significativos de las acciones puestas en marcha en el marco de este Plan Integral.

Siguiendo la información facilitada por sus responsables, y de la que se hicieron eco los medios de comunicación, en los últimos tiempos se han creado en la región madrileña cuatro nuevas unidades de cuidados paliativos; una de ellas, pediátrica, en el Hospital Niño Jesús. Esta *Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos*, tal y como confirmaba a esta publicación la psicóloga de la misma, **Carola del Rincón**, tiene la peculiaridad de ser la primera de estas características en nuestro país, pues hasta la fecha, no se disponía de un servicio específico destinado exclusivamente a la población infantil que se encuentra en situación terminal o con una enfermedad de pronóstico letal.

Igualmente, se han implantado, según los datos facilitados por la consejería madrileña, equipos de soporte hospitalario (ESH) en todos los hospitales de área y se ha incrementado el número de camas de cuidados paliativos en los centros de media y larga estancia, hasta llegar a 90 en estos momentos. Así mismo, se han creado 5 nuevos equipos de soporte de atención domiciliaria

(ESAD), con lo que en estos momentos, todas las áreas sanitarias de la Comunidad de Madrid contarían con alguno de estos equipos. La función de estos equipos es prestar asistencia sanitaria a los pacientes en fase terminal en sus domicilios, en aquellos casos que así lo soliciten.

Tal y como recogen los medios de comunicación, el número total de profesionales que se han incorporado a los diferentes equipos y servicios que ofrecen atención en cuidados paliativos en la zona ha ascendido a 140. De los cuales, 40 puestos han correspondido a médicos, 55 a enfermeras, 42 a auxiliares y tan sólo 3 plazas han sido ocupadas por psicólogos. Las proporciones, como se puede comprobar son, cuanto menos, desiguales, con el consiguiente perjuicio para los pacientes y familiares necesitados de una atención integral en cuidados paliativos.

A pesar de que ya en el primer *Manual de Medicina Paliativa* elaborado por Saunders se reconociera la importancia de atender los aspectos psicológicos de estos pacientes en la misma medida que las necesidades físicas, sociales y espirituales, la realidad es que, varias décadas después, y a pesar de los grandes avances en esta materia, la presencia de profesionales de la Psicología en los equipos y unidades de cuidados paliativos de nuestro país sigue siendo especialmente reducida, como queda patente en los datos señalados. Al respecto, **Álvaro Gándara**, presidente de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos, quien participó también en la presentación de la *Guía de Cuidados Paliativos* el pasado 14 de julio, proponía que para el nuevo *Plan Integral de Cuidados Paliativos 2009-2011*, se concertara con “un psicólogo y un trabajador

social en todos los equipos de paliativos de soporte hospitalario y otro en cada área de atención Primaria”.

Con el objetivo de cambiar la situación aquí descrita, muy diversa y desigual en lo que a recursos se refiere en función de la Comunidad Autónoma a la que se haga mención, diferentes sectores de profesionales de la Psicología y de la salud en general, han pedido expresamente la incorporación de un mayor número de psicólogos, así como la consolidación de la figura de este profesional dentro de las unidades de cuidados paliativos existentes en los hospitales y centros sanitarios públicos de España; pieza fundamental y necesaria si se quiere ofrecer un modelo de atención que dé cuenta y aborde de manera adecuada todos los aspectos implicados en el proceso de una enfermedad terminal.

En resumen, puede decirse que la situación de los cuidados paliativos en España supone un gran reto para el SNS, entre otras razones, por dos cuestiones de peso. Por una parte, nos estamos refiriendo a la desigual distribución de recursos y servicios en cuidados paliativos en las distintas Comunidades Autónomas y, por la otra, al número reducido de algunos profesionales en unas unidades y equipos de atención, ya de por sí escasos: éste es el caso, como venimos indicando, de los psicólogos.

Si se quieren conseguir los objetivos que establece el actual campo de la Salud en el siglo XXI, a los que nos referíamos al principio, partiendo de la tan aludida perspectiva bio-psico-social, la atención de los aspectos psicológicos y emocionales en el proceso de salud/enfermedad en general y, más específicamente, en el contexto de los cuidados paliativos, tiene que pasar a estar en un

mismo plano de importancia frente al resto de necesidades. Sin quitarle el valor que, por supuesto, tiene el cuidado de los aspectos físicos o médicos, y más en este contexto, donde la urgencia médica puede adquirir una dimensión especial; nos adscribimos a la paradigmática frase que asentara Caswell hace unos años y que tan popular se ha hecho en el medio sanitario, “*los que sufren no son los cuerpos, sino las personas*”.

Teniendo presente la relevancia y actualidad de este tema, *Infocop* se ha interesado por la atención psicológica en los cuidados paliativos y ha querido acercarse a sus lectores y lectoras el trabajo que los profesionales de la Psicología desempeñan en este ámbito de intervención. En el contexto aquí encuadrado, es de especial relevancia que la Psicología se pregunte acerca de su papel y sus funciones dentro de los cuidados paliativos en el SNS, de sus aportaciones en el ámbito de la atención al final de la vida y el duelo; así como de lo que puede hacer para garantizar la eficacia y la eficiencia en este campo de trabajo. Un ámbito de intervención, tal vez no muy conocido por la mayoría de las y los psicólogos, pero muy gratificante personal y profesionalmente, según las y los profesionales que dedican su quehacer a la atención de las personas en situación terminal y sus familiares.

Para este monográfico *Infocop* ha contado con algunas de las figuras más destacadas en el ámbito de la atención psicológica y emocional a las personas con enfermedad terminal y sus familiares. Ramón Bayés, Pilar Barreto y Pilar Arranz ofrecen en las páginas siguientes, a través de entrevistas y artículos, su singular visión y comprensión de un ámbito como es éste.

INFOCOP

NÚMERO 39. 2008

Agosto - Octubre

Edita

Consejo General de Colegios
Oficiales de Psicólogos.
España

Director

José Ramón Fernández Hermida.

Redacción

Silvia Berdullas.
Diego Albarracín.
Aída de Vicente.

Diseño

Cristina García y Juan Antonio Pez.

Administración, maquetación y publicidad

Juan Antonio Pez Martínez.

C/ Conde de Peñalver, 45 - 5ª Planta

Tels.: 91 444 90 20

Fax: 91 309 56 15

28006 Madrid - España.

E-mail: infocop@correo.cop.es

Impresión

Intigraf S.L.

C/ Cormoranes, 14. Polígono
Industrial La Estación
28320 Pinto Madrid

M-12764-2004 • ISSN 1138-364X

*Los editores no se hacen
responsables de las opiniones
vertidas en los artículos
publicados.*

INFOCOP

se puede leer en la
página WEB del
Consejo General de Colegios
Oficiales de Psicólogos
<http://www.cop.es>