



Universidad de la República

Facultad de Psicología

Trabajo Final de Grado:

*La integración del psicólogo en el campo de
los Cuidados Paliativos: perspectiva histórica y
situación actual.*

Yohanna Aquino

Cl.: 5.225.548-7

Docente tutor: Prof. Agda. Adriana Gandolfi

Montevideo, Octubre de 2014.

ÍNDICE

Resumen	3
Introducción	4
CAPÍTULO 1 – CAMPO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	
1.1- Antecedentes socio - históricos.....	7
1.2- Surgimiento y definición.....	14
CAPÍTULO 2 – ROL DEL PSICÓLOGO EN LA ATENCIÓN PALIATIVA	
2.1- Integración a los equipos interdisciplinarios de salud.....	18
2.2- Intervenciones psicológicas.....	24
CAPÍTULO 3 – SITUACIÓN NACIONAL Y CONTEXTO ACTUAL	
3.1- Desarrollo y actualidad de los CP en Uruguay.....	31
3.2- Formación en CP.....	33
3.3- Inclusión de la Psicología hoy.....	35
Conclusiones	38
Referencias bibliográficas	40
Bibliografía consultada	45

RESUMEN

El presente trabajo tiene como objetivo abordar el rol del psicólogo en el campo de los cuidados paliativos desde una perspectiva histórica (en cuanto a desarrollo y surgimiento de los mismos), analizando la inclusión e integración de éste en un área de la salud que hoy en día se encuentra en continuo crecimiento. Se toma en cuenta la implementación de este sistema de cuidados a nivel mundial, pero fundamentalmente, un recorrido por la situación de Uruguay.

En nuestro país, fue aprobado recientemente el Plan Nacional sobre Cuidados Paliativos (2013) y pretende la implementación de los éstos en todo el territorio nacional, lo que no se ha logrado aún, principalmente por la falta de profesionales capacitados para desempeñarse en éste ámbito, lo cual nos permite generar interrogantes respecto al tema. Como eje central y en relación a esto, nos preguntamos acerca del acercamiento de los psicólogos a este campo, vinculándolo con el por qué generalmente no se tiene en cuenta el impacto emocional que produce en el paciente y su entorno el diagnóstico de una enfermedad grave y la presencia cercana de la muerte. Abordando el proceso de enfermedad únicamente desde la medicina y el control de los síntomas físicos, no cumpliendo así con los objetivos que engloban la definición y filosofía de los cuidados paliativos.

Palabras claves: Cuidados Paliativos, Intervenciones Psicológicas, Surgimiento.

INTRODUCCIÓN

En el presente trabajo, abordamos el rol del psicólogo en el campo de los cuidados paliativos desde una perspectiva histórica, analizando la inclusión e integración del mismo en esta área de la salud, desde su surgimiento hasta la actualidad. Para ello, tomamos en cuenta el desarrollo de este sistema de cuidados a nivel mundial, haciendo énfasis en un recorrido por la situación de Uruguay.

El objetivo, es brindar un panorama sobre la situación de nuestro país respecto a los cuidados paliativos en relación, como decíamos, a la integración del psicólogo en este ámbito adoptando una postura crítica desde nuestro lugar como profesionales de la salud.

El interés por la temática, deviene de la importancia que cobra en la actualidad la misma referida a las necesidades y derechos de las personas que padecen una condición de salud que amenaza o limita sus vidas. Allí surgen diversas interrogantes que nos hacen pensar el lugar que se le otorga al paciente en ese estado, y de qué manera se abordan estos casos clínicos. En esta ocasión, en un ejercicio de delimitar y recortar el terreno de trabajo, nos centramos en las intervenciones realizadas con pacientes adultos, en lo que llamamos etapa terminal en el curso de una enfermedad grave. 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, aunque esto es una necesidad no cubierta en la mayoría de los países (Albarracín Garrido, D.; Berdullas Saunders S. y De Vicente Colomina A., 2008). Según un informe publicado por la OMS (2014) sólo una de cada diez personas que necesitan cuidados paliativos, los recibe, lo que invita a pensar que está sucediendo a nivel mundial que aún no se puede cubrir esta demanda. La OMS destacó también, que una tercera parte de las personas que necesitan ese tipo de cuidados padecen enfermedades oncológicas, el resto presenta otro tipo de patologías también pasibles de estos cuidados como lo son: enfermedades pulmonares (EPOC), insuficiencias cardíacas, enfermedades hepáticas, insuficiencia renal crónica (todas en su estado avanzado), SIDA.

Los cuidados paliativos deben abarcan además, ayuda psicológica y contención emocional para aliviar el sufrimiento de la persona que padece la enfermedad y también el de sus familiares y/o principales cuidadores. Se reconoce entonces, que surgen en estos pacientes y su entorno diversas necesidades, entre ellas emocionales, las cuales pensamos son el campo de trabajo específico para los psicólogos. Pero, es una realidad general, que no se tome en cuenta a los mismos a la hora de conformar los equipos interdisciplinarios de atención. En teoría, así debe ser, pero en la práctica esto no sucede y la realidad es que la Psicología, no encuentra aún su verdadero lugar.

A nivel internacional (precisamente en España) hallamos diferentes investigaciones vinculadas directamente con la temática a desarrollar, las cuales fueron el puntapié inicial para poder pensar estos aspectos y que además nos brindan determinada sustentabilidad respecto a lo que queremos plantear. Es así que podemos afirmar que no solamente en Uruguay, existe una escasa integración de los psicólogos al sistema sanitario, fuera de lo que es la Salud Mental.

En nuestro país, fue aprobado recientemente el Plan Nacional sobre Cuidados Paliativos (2013) y pretende la implementación de los éstos en todo el territorio nacional. Lo cierto es que esto no se ha logrado aún, principalmente por la falta de profesionales capacitados para desempeñarse en ésta área. Con esto nos referimos tanto a médicos, como enfermeros, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, y por supuesto psicólogos, lo cual nos posibilitaría interrogarnos por qué se da esta situación: ¿falta de formación en la materia, desconocimiento del campo, imposibilidad para poder trabajar en contacto cuasi constante con la muerte, o simple desinterés por el área?

Es relevante mencionar que los cuidados paliativos están dirigidos tanto a la población adulta como a los niños (existiendo unidades pediátricas específicas), encontrándose pequeñas diferencias en cuanto a los abordajes utilizados pero siempre con la misma filosofía y persiguiendo los mismos fines.

Para llevar adelante este trabajo se tomaron los aportes de reconocidos autores internacionales especialistas en la temática y se incluyen aportes de los distintos sitios web que reúnen toda la información respecto a los cuidados paliativos. Aquí en Uruguay se solicitó colaboración a un miembro de la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos (SUMCP), y psicóloga de la Unidad de CP del Hospital Militar (Montevideo), con el fin de enriquecer el trabajo articulando teoría y práctica clínica. Además con el objetivo de recabar más material, se asistió a las V Jornadas sobre Derechos Humanos, Bioética y Discapacidad (organizadas por el BPS) en setiembre del 2014, en la cual se trató como eje central la temática de Cuidados Paliativos con exponentes de diferentes países y también de Uruguay. Además, como estudiantes de grado, también asistimos al curso optativo *"Introducción a los Cuidados paliativos"*, brindado por la UDA de CP Pediátricos del CHPR y la UDA de Medicina Paliativa del Hospital Maciel (24hrs. presenciales).

Desde nuestro lugar como futuros psicólogos podemos reflexionar a partir de la búsqueda bibliográfica y de los hechos que se viven en el sistema de salud, como este tema que cada vez adquiere más reconocimiento en el ámbito hospitalario, aún no nos da la posibilidad de integrarnos de lleno en algo que es sumamente propicio para desarrollar nuestro trabajo, y en el cual sin dudas tenemos vastos aportes que realizar.



“Ciencia y Caridad”

Pablo Picasso

Fuente imagen: <http://www.semlp.org/wp-content/uploads/2011/09/CIENCIA-Y-CARIDAD.pdf>

1 – CAMPO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En el siguiente apartado, comenzamos planteando un breve repaso por la historia y surgimiento del movimiento *Hospice* a nivel internacional, para comprender en qué contexto y de qué manera surge el mismo; para luego en el siguiente punto, definir el concepto de lo que conocemos como cuidados paliativos, así como sus objetivos y características principales.

1.1- *Antecedentes socio - históricos*

Los cuidados paliativos y los hospicios, se presentan como una forma innovadora y reciente de cuidados dentro del área de la salud, aunque ya desde los tiempos más antiguos, la sociedad ofrece ayuda a los miembros enfermos y a los que están muriendo. Si nos remitimos al origen de la palabra, en latín, el término *hospitium* alude al sentimiento cálido entre el anfitrión y el invitado así como también al lugar donde se da esa relación (Centeno, C., Arnillas, P., 1997).

En la edad media el término hospicio era utilizado para describir el lugar que recibía a los peregrinos y viajeros, por lo cual podemos considerar a los Hospicios medievales, como precursores del movimiento *Hospice*. Dichos lugares en un principio, no estaban dedicados a los “moribundos”, ya que la finalidad era caritativa no clínica. Allí se atendían todo tipo de personas necesitadas como viajeros, huérfanos, etc., y se les brindaba alojamiento y alimentos a los que se encontraban enfermos. El objetivo primordial paso a ser el curar a tantas personas como fuera posible, pero como no contaban con los recursos necesarios ni tenían la ciencia a disposición, la gran mayoría fallecían sin medicamentos, pero siendo cuidados hasta el momento de su muerte poniendo especial énfasis en el bienestar espiritual (Centeno, C., Arnillas, P., 1997).

Desde principios del S.XIX podemos encontrar importantes progresos en el cuidado de la gente en fase terminal, allí ubicamos a los Hospice católicos en ciudades como Dublín y Londres. El concepto de *Hospice* en relación al cuidado de los moribundos tendría su origen en 1842, en Lyon ciudad de Francia, con Jeanne Garnier a través de la *Asociación de Mujeres del Calvario*. En 1879, las Hermanas Irlandesas de la Caridad fundaron en Dublín *Our Lady's Hospice*; tiempo después otras *Protestant Homes* abrieron sus puertas también en Londres para atender enfermos de tuberculosis y algunos enfermos que padecían cáncer (Centeno, C., Arnillas, P., 1997).

En la mitad del S.XX también ocurrieron fuertes cambios en la medicina occidental y en el ámbito de la salud, como lo son el aumento de especializaciones, la creación de nuevos tratamientos y el énfasis puesto en la curación y la rehabilitación. La escena de la muerte, que antes ocurría generalmente en el ambiente familiar, se transfiere al hospital.

Los pacientes en su fase final o los casos donde no se hallaba una cura, eran considerados con frecuencia como “imperfecciones de la práctica médica” (Pessini, L., Bertachini, L., 2006), lo cual comienza a considerarse de otra manera.

Respecto a esto, Foucault en su libro *“El nacimiento de la clínica”* (1986) realiza una genealogía del surgimiento de dichas prácticas médicas. En el texto habla sobre el proceso iniciado con la clínica del siglo XVIII, la anatomo-patología del XIX y, finalmente la anatomo-clínica del siglo XX. En el mismo hace hincapié en el concepto de vida patológica y en la idea de una enfermedad que ataca la vida a través de esta. Con la filosofía de la Ilustración (S. XVIII-XIX, Francia), la muerte se convirtió en objeto y fuente de saber. La enfermedad no será ya sino la forma patológica de la vida, siendo la muerte la “enfermedad hecha posible en la vida”. Según Foucault (1986), establecer los signos de una enfermedad es “arrojar sobre el cuerpo vivo una red de señales anátomo-patológicas”. En tanto el método anatómo-clínico integra en la estructura de la enfermedad, la posibilidad de una modulación individual. Desaparece el ser de la enfermedad, ésta no es más que un cierto movimiento complejo de los tejidos en reacción a una causa irritante: allí esta toda la esencia de lo patológico, porque ya no hay ni enfermedades esenciales ni esencia de las enfermedades. La medicina de las enfermedades finaliza y surge una medicina de las reacciones patológicas, estructura que ha dominado el siglo XIX y hasta cierta parte el XX, donde luego mediante algunas modificaciones metodológicas, la medicina de los agentes patógenos vendrá a instalarse. Vale recordar que para este autor, la reforma del Hospital (que surge en la Modernidad como elemento terapéutico) no pretende que la gente comience a sanar, sino que no sea un lugar de desorden económico. En ese momento el panorama epidemiológico estaba determinado básicamente por la producción social y económica de la enfermedad (Menéndez, 1988). En relación a esto es interesante mencionar los modelos de atención en salud planteados por este autor, los cuales en este caso, son constructos teóricos que ofician como sistemas organizados de prácticas en el sector de la salud. Uno de ellos es el Modelo Médico Hegemónico, considerado biologista; ahistórico (no se tienen en cuenta las condiciones sociales, subjetivas); individualista porque enferman/sanan personas, se desconoce la comunidad; el usuario no tiene acceso al conocimiento; y con una fuerte tendencia a escindir cuerpo/mente, teoría/práctica, práctica/investigación.

A partir de los años cincuenta las personas comenzaron a morir a causa de otras enfermedades, no solo por epidemias, dando lugar a un cambio del perfil epidemiológico:

aparece el cáncer, el sida, para lo cual la medicina no tiene una respuesta (crisis del MMH). Junto con esto, hay un aumento de costos, ya que los medicamentos comienzan a ser más sofisticados al igual que las tecnologías médicas. Esto origina una pérdida de eficacia, ya que se trabaja solo sobre patologías instaladas, generando iatrogenia. Hay un predominio de las estrategias curativas sobre las preventivas. Luego, podemos encontrar el Modelo Antropológico Alternativo, el cual presenta una apertura a la diversidad cultural, se reconocen los saberes populares, el papel de la familia y la comunidad. El lugar del usuario ya no es pasivo, tiene acceso a la información y derecho a controlar la calidad del servicio que se le ofrece, lo cual implica un descentramiento del hospital y del protagonismo de los técnicos de salud.

Respecto a esto, Saforcada (1992) también realiza sus aportes y plantea que la Medicina se encuentra dividida en dos grandes líneas diferenciadas: por un lado la medicina clínica, la cual se centra en un paradigma individualista y reduccionista, que busca las causas y posibles potenciales de curación hacia adentro de los sujetos. Por otro lado, la medicina social que presenta una mirada ecológica, una concepción de vida donde el ser humano es un elemento más del ambiente.

Hoy, dentro de los objetivos de la Medicina del siglo XXI se debe considerar al mismo nivel de importancia (que la cura de enfermedades, la promoción y prevención de salud), conseguir que los pacientes mueran en paz. Además, es de fundamental relevancia mencionar el papel de la estrategia de Atención Primaria en Salud (APS). La misma incluye la participación ciudadana como un recurso esencial, la priorización de la salud positiva (que la gente sana, se mantenga sana), atención integral, y la unión del equipo de salud con la comunidad. Una de las metas principales de la APS es que en cada nivel de atención se incluyan todos los niveles de prevención (promoción, diagnóstico precoz y tratamiento oportuno, rehabilitación) en un sistema de salud organizado y descentralizado (Rodríguez Villamil, M., 1989).

Según palabras del Prof. Gómez Sancho (2014), los modernos recursos de los que dispone la Medicina hoy en día han creado en la sociedad y también en los profesionales una especie de “delirio de inmortalidad”, y han llevado al médico a confundir su vocación potenciando su función curativa, y “ha olvidado su auténtica misión, la de aliviar el sufrimiento humano” (pp. 11). En ocasiones, el médico cree que desde el punto de vista curativo, ya nada se puede hacer por el enfermo terminal, causando que “su dedicación a este tipo de pacientes no sea tan intensa como la prestada a enfermos afectados de otras patologías curables” (pp.11).

Volviendo a los Cuidados Paliativos, el trabajo de Cicely Saunders, desarrollado inicialmente en el *St. Joseph's Hospice*, fue el que introdujo una nueva filosofía respecto a los cuidados en la fase final de la vida. En 1961 se constituyó el Grupo Fundacional del *St. Christopher's Hospice*, el cual trabajó sobre las bases y objetivos de su actividad hasta 1965, y fue inaugurado en Londres en 1967. Dos años más tarde, incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución. El objetivo que se perseguía allí era lograr un lugar para los enfermos y sus familias, que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido de un hogar. El trabajo y los aportes de Saunders se convirtieron rápidamente en una fuente de inspiración para otras iniciativas de esta índole, y al combinar tres principios claves como los cuidados clínicos de calidad, educación e investigación, pasó a ser una referencia mundial en lo que respecta a esta temática, a la investigación sobre el dolor y a la formación para los profesionales de la salud (Pessini, L., Bertachini, L., 2006).

Con la labor de Saunders también se desarrolló el concepto de “**dolor total**”, el cual surgió teniendo en cuenta los relatos que hacían los pacientes sobre su enfermedad y sufrimiento. Esta perspectiva, no solo incluye la dimensión física, sino que engloba la dimensión social, emocional y espiritual del padecimiento de la persona. En este caso el “dolor total” no se puede tratar solamente mediante instrumentos técnicos-científicos, ya que la eficacia de los analgésicos, se vincula con la posibilidad de incluir el tratamiento médico en el contexto de relaciones humanas significativas, afectivas. Aquí se ve reflejada la importancia que comienza a cobrar el componente emocional y psicológico del paciente, los vínculos, ya que no sólo es considerado en torno a su dolor a nivel físico.

En Europa entonces, los cuidados se desarrollan a partir de los últimos años de la década de los sesenta y se establece la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC). Desde 1970, se destacan tres hechos significativos en Gran Bretaña: el desarrollo de los equipos de atención domiciliaria, de los Centros diurnos y el surgimiento de los Equipos de Soporte Hospitalario. En 1996 por ejemplo, se contaba con 217 unidades de hospitalización con más de tres mil camas para enfermos terminales y en 1997 las enfermeras de la Fundación Marie Curie atendieron alrededor de 20.000 pacientes (Centeno, C., Arnillas, P., 1997).

En Holanda por ejemplo, con las prácticas de eutanasia, no se ha alcanzado un máximo reconocimiento de los cuidados, hasta principios de los noventa que se desarrollan los primeros equipos en la ciudad de Arnhem. En los países del Este de Europa, se han podido ver avances respecto a la temática en relación con los cambios políticos. En Polonia se reconoció la Medicina Paliativa como especialidad médica, recién en 1995, gracias a las recomendaciones de la OMS a las autoridades sanitarias.

A través del contacto de Saunders con la Universidad de Yale en 1963 se inició el movimiento Hospice en Estados Unidos. En 1969 fueron publicados los primeros trabajos de la psiquiatra Elisabeth Kubler Ross, la cual aporta una nueva perspectiva sobre la psicología del paciente y las distintas fases emocionales que atraviesa en el desarrollo de la enfermedad terminal, hasta el momento de su muerte. En 1974 comienza a funcionar el *Connecticut Hospice*, brindando en una primera instancia cuidados en el domicilio. A diferencia de Gran Bretaña, el modelo de Cuidados Paliativos de Estados Unidos ofrece sus cuidados fundamentalmente en el hogar de la persona y no en la institución. Este país es pionero en la apertura de estos cuidados hacia otras patologías, como por ejemplo a enfermos de sida.

Se pueden destacar de este momento una serie de avances respecto al tema: el interés por los cuidados paliativos dentro de la literatura profesional; adopción de una posición activa de cuidados en oposición a la actitud pasiva tradicional y una conciencia progresiva sobre la relación entre el estado físico y el estado mental de la persona, lo cual amplió el concepto de sufrimiento sobre el que se apoyaban las prácticas médicas hasta ese momento.

En Canadá, a comienzos de la década de los setenta, se introdujo el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos, por lo cual se le atribuye a este país dicho término que describe de mejor manera la filosofía del cuidado otorgado a los pacientes terminales que el concepto de Hospice, ligado más a la estructura física de una institución (Centeno, C., Arnillas, P., 1997).

En 1987, la Medicina Paliativa fue reconocida como una especialidad médica, y en un principio fue vinculada solamente a las prácticas médicas, sin embargo cuando otros profesionales están implicados se refiere más a cuidados paliativos, ya que los mismos son generalmente multidisciplinarios o interdisciplinarios.

Siguiendo con este breve recorrido histórico, debemos referirnos también a América Latina, donde en los últimos años han surgido diferentes iniciativas, principalmente en Argentina, Colombia, Brasil y Chile. Respecto a nuestro país, nos ocuparemos en el último capítulo. También es importante destacar, que en la mayoría de los países, la baja disponibilidad sumada a los precios de los analgésicos que se utilizan en estos casos, dificultan su empleo en la fase terminal, generando obstáculos en la implementación de las Unidades.

Ya mencionamos el desarrollo de los cuidados en Europa, pero dedicaremos este espacio final para repasar el surgimiento en España, desde donde han emergido grandes aportes y avances respecto a la temática. La primera Unidad de cuidados se inició en 1982 y tuvo su reconocimiento oficial en 1987, fue en el Hospital Marqués de Valdecilla, de la mano de Jaime Sanz Ortiz. En el mismo año se constituyó la Unidad del Hospital Santa Creu de

Vic, en Barcelona, y desde ese entonces el desarrollo de programas vinculados a esta área ha experimentado un crecimiento constante. En este país, la expansión de los cuidados paliativos no es homogénea, ya que la atención se concentra en mayor medida en la región de Cataluña. La mayor parte de los equipos existentes en España es organizada por la Sanidad Pública (Centeno, C., Arnillas, P., 1997), se trata en su mayoría de Unidades móviles de atención domiciliaria integradas por médicos y enfermeras especializados. Estas Unidades cuentan con el soporte de los psicólogos de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC).

En 1992, se crea la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), encargada de la difusión por todo el territorio de la filosofía de los cuidados, principios y avances científicos. Esta Sociedad edita la revista multiprofesional *“Medicina Paliativa”*, primera publicación periódica en lengua castellana de carácter internacional pensada para toda Hispanoamérica. En 1995 y 1998 se llevaron a cabo dos importantes Congresos de la SECPAL, en los cuales la intensa participación hizo pensar en el interés que promueven los cuidados paliativos a nivel mundial.

En España, algunas facultades incluyen en sus programas de estudio y licenciaturas, la disciplina “medicina paliativa”, como asignatura optativa con el fin de brindar formación a los estudiantes respecto a los enfermos en fase terminal. También se brindan distintos programas de postgrado en algunas Universidades (Centeno, C., Arnillas, P., 1997).

En uno de los artículos que hemos venido mencionando, sobre el final, los autores Centeno y Arnillas (1997) plantean *“somos de la opinión que tenemos que formar a nuestros nuevos médicos y enfermeras en medicina paliativa, desde las facultades y escuelas”*. (pp.245). Aunque esto fue escrito hace casi dos décadas, podemos pensar en cómo centran solamente los cuidados paliativos en torno a la especialidad médica, sin incluir otras disciplinas como la Psicología, a la que hacemos referencia en este trabajo. Ya desde hace un tiempo atrás entonces, podemos ver que se hace especial hincapié solo en el control de los síntomas físicos que involucra una enfermedad grave y progresiva (los cuales pueden ser aliviados por estos futuros médicos que nombra el artículo). Esto nos otorga el puntapié para comenzar a reflexionar sobre nuestro cuestionamiento inicial ¿es tratado el paciente en su totalidad, como un ser biopsicosocial?, ¿se tienen en cuenta sus sentimientos y emociones, además de sus dolores físicos? ¿Qué lugar ocupa el psicólogo en el abordaje?



*“El cómo muere la gente permanece en la mente de
los que siguen viviendo”*
Dame Cecily Saunders

Fuente imagen: <http://www.slideshare.net/skavilliana/el-proceso-de-duelo>

1.2- Surgimiento y definición

Si nos remitimos al origen etimológico del concepto, el término “paliativo” proviene de la palabra *pallium*, del latín que significa “capa”, esto es brindar una capa para abrigar a “los que pasan frío” o ayudar a los más necesitados (Pessini, L., Bertachini, L., 2006).

La definición ha pasado por diferentes revisiones, pero la más actual es la que plantea que los cuidados paliativos (CP de ahora en más) son *un “enfoque que mejora la calidad de vida 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, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”* (OMS, 2002).

El sufrimiento es definido como “un estado de preocupación o agobio psicológico, típicamente caracterizado por sensaciones de miedo, angustia o ansiedad” (Hastings Center, 2004, pp. 40). El sufrimiento no implica siempre dolor, gran parte del sufrimiento propio de los trastornos mentales, o simplemente de los miedos habituales de la vida, no conllevan precisamente a un dolor físico.

Podemos considerar entonces a los CP, como programas de atención activa dirigidos a mejorar, como decíamos, la calidad de vida de las personas, cuando en su enfermedad la curación ya no es posible. Esto puede lograrse a través del desarrollo de una buena comunicación con el paciente, un adecuado alivio de los síntomas molestos, el apoyo en el sufrimiento y la atención a la familia durante todo el proceso, acompañándola además en el duelo posterior (Astudillo, W., Mendinueta, C., Orbezo, A., 2007).

La OMS considera como objetivos principales de los CP: reafirmar la importancia de la vida, considerando la muerte un hecho normal y natural que por lo tanto no se debe acelerar su llegada ni tampoco postergar; atenuar el dolor y aliviar otros síntomas; integrar los aspectos psicológicos y espirituales en el tratamiento del paciente y el apoyo al enfermo para que viva de la manera más activa posible, hasta el momento de su deceso.

Uno de los objetivos esenciales es el que plantea no adelantar ni retrasar la muerte, por ejemplo mediante el uso de tecnologías que prolonguen la vida de forma no natural. El proceso de la enfermedad debe conducir la vida a un extremo natural, es decir que el paciente viva hasta que su cuerpo resista. De este modo, los pacientes pueden rechazar los tratamientos médicos y esta decisión debe ser contemplada. Teniendo en cuenta este principio es que el encarnizamiento terapéutico que muchas veces realizan los médicos, la eutanasia y el suicidio asistido, no se incluyen en ninguna definición de los CP. En cuanto al dolor físico, que es lo que principalmente se intenta calmar, teóricamente deberían ser

utilizados tratamientos clínicos lo menos invasivos posibles que no causen molestia ni daño en el paciente.

Aunque en el inicio los CP fueron considerados para aplicarse exclusivamente en momentos de muerte inminente, hoy, para una mayor eficacia, se deberían brindar desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, adaptándose a la evolución de la misma y a las necesidades progresivas de los pacientes y sus familias. Se debe derivar al paciente precozmente para tener más tiempo con el mismo y así poder obtener mayores resultados. Asimismo, se debería prestar apoyo a los familiares o cuidadores en su duelo y durante el proceso de enfermedad, para aliviar la pérdida del ser querido y evitar duelos complicados (OMS, 2007).

Los CP tienen carácter universal y deben brindarse a todos los usuarios del Sistema de Salud, además deben basarse en un enfoque biopsicosocial e integral. Este enfoque, implica la adopción de un acercamiento holístico que tome en cuenta las experiencias de vida de la persona y su situación actual (Pessini, L., Bertachini, L., 2006).

Para obtener mayores resultados, los CP deben integrarse en el Sistema de Salud propio de cada país, extendiéndose a todos los niveles de atención, especialmente los de base comunitaria y domiciliaria. Deben incluir al sector público y al privado y estar adaptados a la situación cultural, social y económica específica.

Es fundamental que los profesionales cuenten con algún tipo de formación determinada en el área y que funcionen dentro de un equipo interdisciplinario. Este punto es un principio básico de los CP, el trabajo en equipo de forma integrada y contando con objetivos y metas en común. En el mismo, es imprescindible la presencia de un Médico coordinador y un Lic. en Enfermería, los cuales muchas veces por la vorágine del tiempo y por diferentes razones (por ejemplo, la falta de capacitación pertinente en la materia), sólo tienden a prolongar la vida biológica de ese paciente, sin detenerse a pensar en qué etapa de la enfermedad se encuentra y no disponen de un espacio de escucha y comprensión en cuanto a las necesidades emocionales de ese paciente y su familia. Dichas cuestiones, deberían ser contempladas por los profesionales especialistas en el campo de la salud mental, ya que el ser humano no debe ser reducido solamente a un entidad biológica (Pessini, L., Bertachini, L., 2006). También es oportuna la presencia de un Trabajador Social que pueda ocuparse de los aspectos sociales del paciente como por ejemplo: temas de vivienda, ayudas económicas del Estado, trámites diversos, etc.

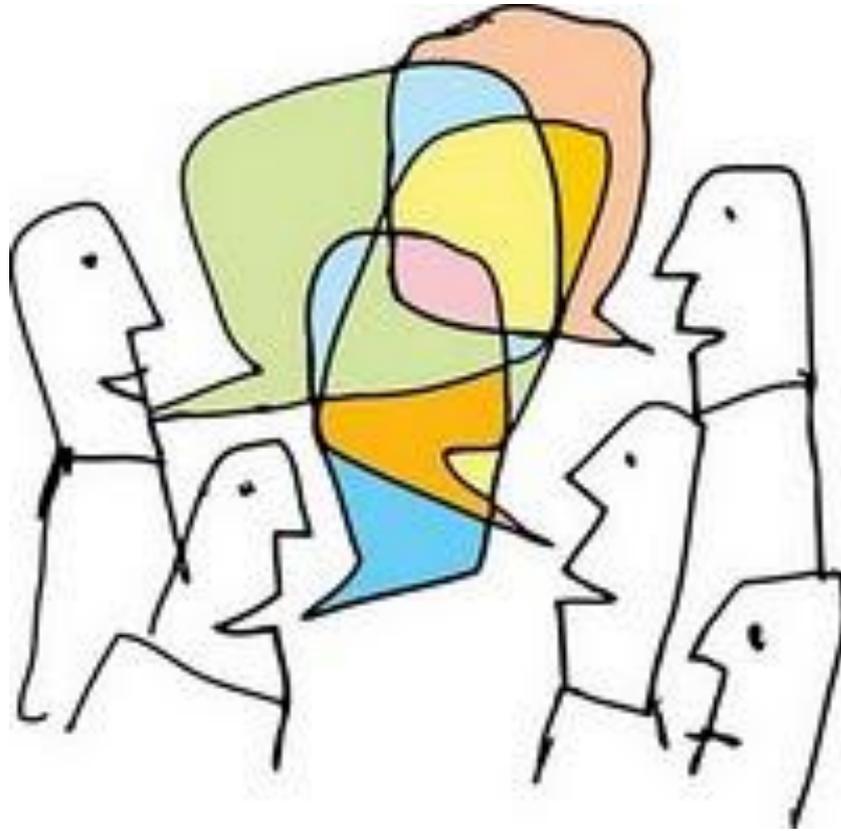
Nos es necesario destacar que aquí no pretendemos desvalorizar el lugar fundamental que ocupa el médico en estos equipos de atención, sino que apuntamos a fomentar la interdisciplina y la confluencia de distintos aportes que puedan mejorar la calidad de asistencia. El rol del médico como decíamos, es de incuestionable importancia, ya que es el

que debe aliviar el dolor en el paciente, el cual cuando no está controlado da paso a otros síntomas y malestares que desestabilizan anímicamente a la persona que está sufriendo.

La OMS promueve la atención domiciliaria para el ejercicio de los CP y su implementación en el primer nivel de salud. De esta manera, se tiene en cuenta el bienestar que representa el hogar como un espacio de pertenencia, el cual evita el quiebre de la cotidianeidad y el aislamiento de los vínculos familiares. En el marco de la atención primaria, la atención domiciliaria da cuenta de una modalidad de asistencia programada que intenta trasladar al domicilio del paciente, los cuidados biopsicosociales que necesita. Igualmente, pueden requerir en algún momento el apoyo de unidades de CP de otros niveles de atención (Protesoni, A. L., 2013).

Es importante destacar que el paciente puede optar y decidir permanecer sus últimos días en su domicilio, y esta decisión debe ser respetada por el personal médico y sus familiares, los cuales muchas veces pueden no estar de acuerdo, pero se intenta que comprendan la situación y acepten darle el mayor bienestar al paciente. La mayoría de ellos eligen recibir los últimos cuidados en su domicilio y morir allí. Los tratamientos dependen de la situación biológica general de la persona, pero fundamentalmente de su voluntad.

Para finalizar este apartado es fundamental destacar, que el modelo descrito hasta aquí sobre una Unidad de CP, está basado en lo que teóricamente debería ser, es decir, que es lo que estos cuidados implican como tales. Ahora bien, no todos las prestadoras de servicios de salud brindan CP, ni en todos los que si se brindan se cumplen tal cual los objetivos planteados en la definición o cuentan con un equipo de trabajo completo y con total dedicación. En el caso de nuestro país, retomaremos este punto en el último capítulo.



*“El diálogo interdisciplinario no es una herramienta más,
sino un desafío imprescindible.”*

D. Najmanovich (1998)

CAPÍTULO 2 – ROL DEL PSICÓLOGO EN LA ATENCIÓN PALIATIVA

2.1- Integración del psicólogo

Como mencionamos al comienzo, el objetivo medular de este trabajo, es analizar la integración del psicólogo en los equipos interdisciplinarios de CP.

El psicólogo tiene una histórica relación con el sistema de salud, desde sus comienzos no ha estado incluido, manteniendo una relación externa con el mismo. No se asociaba al psicólogo a la salud como tal, sino específicamente al conflicto psíquico. En cuanto a antecedentes, encontramos que la primera vez que aparece el término “Psicología de la Salud” en la literatura científica y en un currículo de estudio, es en 1974 en la Universidad de California. En Latinoamérica, Brasil es el primer país donde se inicia en el año 1954 el trabajo del psicólogo en la salud hospitalaria, y en Cuba en 1969 se conocen los primeros trabajos de psicólogos en policlínicas de atención primaria. En 1979 hallamos también en Brasil, los primeros estudios sobre la integración de la familia con el equipo médico del paciente terminal y sobre la Tanatología en el contexto hospitalario.

Con la gran influencia del biologicismo y del reduccionismo derivados del Modelo Médico Hegemónico, que analizamos anteriormente, en los procesos de salud/enfermedad, el aporte de ciertas profesiones se ha encontrado muy por debajo de sus potencialidades. Esto produce que las disciplinas sociales se tropiecen con múltiples barreras que conducen a tomar posturas poco productivas y a automarginarse (Morales Catalayud F., 1999). Por lo tanto, compartimos la idea del mismo autor, donde plantea que la Psicología debe contribuir a romper esas barreras “para sentar nuevas bases de integración disciplinaria”.

Tres años atrás, más de 40000 psicólogos en Latinoamérica trabajaban en el área de la salud (Zas Ros, B., 2011), por lo que creemos que ésta cifra hoy ha aumentado y actualmente podemos encontrar en mayor medida a los profesionales de la Psicología teniendo su espacio en las instituciones médicas, en los diferentes niveles de atención y prevención.

Aunque el sufrimiento y la muerte forman parte de la vida, su estudio desde la Psicología, es reciente. A lo largo de la historia, han sido otras disciplinas las que se han ocupado de estos temas, los cuales hasta el día de hoy siguen despertando diversas posturas. Según Bayés (2010), los antecedentes más relevantes en cuanto al análisis de los aspectos subjetivos que implican las situaciones que provocan sufrimiento o nos acercan a la muerte, provienen de la corriente humanista de la medicina. Este mismo autor trae en uno de sus artículos una cita de Cassell (1982) que nos resulta pertinente mencionar: *“los que sufren no*

son los cuerpos; son las personas". Consideramos que esta idea representa tal cual lo que venimos mencionando hasta ahora, en cuanto el impacto emocional que produce la enfermedad sobre la salud mental del paciente, donde surge el verdadero sufrimiento.

Como ya pudimos ver, con los aportes de Saunders se comenzó a modificar la visión acerca de los cuidados en el final de la vida respecto al trato hacia al paciente y el vínculo establecido entre este y el médico. Saunders además, incorpora a la concepción de los CP, los aportes de la obra del psiquiatra Viktor Frankl, extendiéndolos a una dimensión ideológica y espiritual más amplia (Bayés, R., 2010). En 1950, el psiquiatra Arthur Sutherland crea una unidad de Investigación en Psiquiatría en la ciudad de Nueva York. A partir de 1977, la psiquiatra Jimmie Holland toma la dirección de ese grupo de trabajo y promueve un nuevo enfoque interdisciplinar, surgiendo así la Psicooncología. Los objetivos de la misma serán: conocer el impacto del cáncer sobre la función psicológica del paciente, su familia y el equipo sanitario; y el rol que pueden desempeñar las variables psicológicas y conductuales tanto en el riesgo de adquisición del cáncer como en la supervivencia del enfermo oncológico (Bayés, R., 2010). En 1984, se funda en Estados Unidos, la Sociedad Internacional de Psicooncología (IPOS) y en 1992 surge la revista *Psy-cho-Oncology*.

En 1997, una edición de la revista *The Lancet* señala que *"la hora de los cuidados paliativos ha llegado"* y en 2004 un informe de la misma resalta la importancia de los aspectos psicológicos en la atención a los enfermos: *"en la práctica clínica los médicos tienen que tratar de comprender a los pacientes, sus historias, sus personalidades y peculiaridades, para poder proporcionarles el mejor cuidado posible"*.

Javier Barbero (2008), psicólogo de origen español, elaboro dos artículos que describen la situación de estos profesionales dentro del Plan Integral de CP de la Comunidad de Madrid. Los mismos nos muestran la realidad de los psicólogos en este lugar de Europa, pero que claramente puede ser trasladada a la de nuestro país ya que atravesamos situaciones similares. Este autor plantea una cierta disconformidad en cuanto al Plan mencionado, ya que a su criterio éste presenta distintas incoherencias en el discurso, existiendo grandes diferencias entre lo que se dice y se hace. Barbero (2008), niega que los síntomas o trastornos que hemos venido mencionado que surgen en estos pacientes, pueden ser abordados adecuadamente por profesionales que no sean psicólogos o psiquiatras. En función de esto, propone una serie de preguntas a modo de ejemplo para efectuar a los médicos y enfermeros de los equipos de CV. Una de ellas es la siguiente: *"¿son ustedes capaces de realizar intervenciones específicas preventivas de crisis de angustia vital, de duelo complicado, de bloqueo emocional, de la conspiración del silencio, de la claudicación emocional, del burnout de los profesionales...?"* (Barbero, 2008, pp. 182). Expone que la dimensión preventiva nos concierne a todos pero ¿se realiza desde los

equipos con actuaciones paliativas generales o con intervenciones específicas? Dice que más allá de las intervenciones con la sintomatología ansiosa o depresiva (de los pacientes o sus familias), los demás profesionales no manejan las mismas herramientas que utiliza el psicólogo para la prevención o el alivio del sufrimiento, “manejarán otras, probablemente igual de válidas, pero las específicas del psicólogo, claramente no” (Barbero, 2008, pp. 183). Su planteo se basa en que existen intervenciones comunes, generales, y otras diferenciales que sólo saben hacer determinados profesionales, enmarcando esto en un contexto interdisciplinar.

Debido a la escasa integración de los psicólogos a los equipos específicos de CP (que aquí no vamos a describir) pertenecientes a la Comunidad de Madrid, el autor mencionado expone una serie de preguntas, que bien podríamos como decíamos antes, tomarlas para cuestionar nuestro Plan Nacional y nuestra posición frente a los CP. Por ejemplo:

- ¿Cómo se pretende un abordaje integral, atendiendo todas las necesidades del paciente terminal e incluyendo las necesidades psicológicas, sin contar prácticamente con psicólogos?

- ¿Cómo se pretende garantizar la calidad de la atención a los paciente y sus familias en todos los niveles del sistema sanitario, cuando en la estructura ni siquiera se contempla la existencia de psicólogos en la mayoría de los lugares?

Barbero (2008) también plantea la creciente tendencia a medicalizar la experiencia de sufrimiento en el final de la vida, priorizando la salud biológica sobre la biográfica, entendiendo ésta como los aspectos más subjetivos y emocionales. Además de que se está perdiendo la dimensión preventiva del sufrimiento propuesta por la OMS en la definición de los CP. El trabajo preventivo psicológico se realiza justamente, porque no se pretende psicopatologizar el sufrimiento.

Generalmente el hecho de contar que alguien padece una enfermedad terminal, genera ciertos tabúes y temores respecto a la idea de muerte y a lo que esto representa en la sociedad y en el imaginario colectivo. Podemos hablar de una negación social de la muerte (y también de la vejez), que deviene de los cambios culturales que también han perjudicado en cierta forma a la medicina. Los médicos, como integrantes de la comunidad, también reniegan de la muerte de sus pacientes e intentan de todas formas que esto no suceda. El fin de la medicina es curar, pero cuando esto ya no es posible, se le debe dar paso al CUIDAR. Y es allí donde se sitúan los CP. El problema radica en que se utiliza la mayor parte del tiempo en realizar tratamientos específicos al paciente que en ocasiones los terminan perjudicando, y cuando se deriva ya no queda demasiado tiempo para actuar desde los CP, aunque **siempre hay algo que podemos hacer** por esa persona.

Si nos tomamos un momento para pensar en alguien que tiene que afrontar este tipo de enfermedad, como lo es el cáncer por ejemplo, no es difícil imaginarnos las diferentes situaciones que deberá atravesar. Cuando la enfermedad es prolongada las redes sociales de la persona se debilitan, por lo cual su entorno más cercano se ve modificado por las circunstancias que hacen a la complejidad del estado de salud. Enfocándonos en el componente emocional, desde el momento en que se entera que padece tal enfermedad, deberá atravesar una serie de etapas a nivel psíquico que tienen que ver con la aceptación, adaptación, tristeza, además de soportar los malestares físicos que irrumpen y también influyen en gran medida en su estado anímico. Todos estos aspectos que aquí mencionamos por separado, se unen y maximizan en los últimos momentos de la enfermedad, cuando se está cada vez más cerca de la muerte. Entonces teniendo en cuenta esto, es que creemos de incuestionable importancia la presencia de los psicólogos en los equipos de atención, y no por nuestra labor en sí, sino principalmente por el bienestar mental y emocional de los pacientes, los cuales generalmente mueren sin ser escuchados, contenidos, acompañados ni orientados en cómo poder afrontar el último tramo de su vida. Los psicólogos podemos ayudar a prevenir y a aliviar el sufrimiento, pero aunque 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 el resto de las necesidades, la realidad es que décadas después y a pesar de los grandes avances en la temática, la presencia de los psicólogos en los equipos de CP sigue siendo especialmente reducida (Albarracín Garrido, D. et al., 2008).

M. Catalayud (1999) apunta a demostrar cuán útiles podemos ser los psicólogos cuando nuestro marco referencial se expande y nuestros instrumentos se renuevan, cuando ponemos nuestros recursos en función de la promoción de salud, la prevención de enfermedades, y nos salimos de la casilla de “salud mental” para pensar en la “salud total”, integrando al ámbito clínico el pensamiento sociopsicológico. Por lo tanto, cuando integramos y **nos integramos** (Morales Catalayud F., 1999). Porque en este caso, formar parte de un equipo de CP también dependerá de nuestro acercamiento, de nuestra apertura e interés por acoplar la Psicología a ésta esfera, y al intercambio con otras disciplinas.

En enero del 2013 se publicó una investigación realizada en la provincia de Granada (España) a una muestra de 15 psicólogos que desempeñaban su labor en CP, otras unidades hospitalarias (oncología, salud mental, urgencias) y en la práctica privada interviniendo en duelos y enfermedades terminales. La misma tenía como objetivo principal conocer cuáles son las experiencias, obstáculos y problemas con los que se encuentran al intervenir en este campo. En cuanto a experiencias positivas, lo que más gratifica y satisface a los psicólogos es ayudar a otros en los últimos momentos de vida así como la gratitud que

reciben de parte de los pacientes y/o familias durante las intervenciones y después de las mismas. Las negativas, tienen que ver son las sensaciones de cansancio experimentadas, tanto mental como físico, relacionadas con la gran carga asistencial así como con el malestar y la impotencia que implican ciertas situaciones (Fernández-Alcántara M., García-Caro Ma. Paz, Pérez-Marfil M. Nieves, Cruz-Quintana F., 2013). En relación a los obstáculos, los psicólogos han indicado tener más problemas en el área organizacional. Por ejemplo en el estado en que se encuentra el lugar de trabajo, la falta de privacidad para hablar con los pacientes, la poca disposición del hospital. Como obstáculos personales, destacan la dificultad para manejar emociones por ejemplo si el propio psicólogo está atravesando un proceso similar o que aún es muy reciente. Y por último, respecto a las dificultades con el equipo sanitario, mencionan que éstas giran en función a la disparidad de criterios, la falta de coordinación entre compañeros y la crítica entre los mismos.

Debido a que el paciente terminal y su familia atraviesan una serie de modificaciones en todas las áreas de sus vidas, es necesaria la intervención de un equipo interdisciplinario cuyo objetivo principal sea trabajar juntos, donde el liderazgo sea compartido y donde la interacción entre los miembros es de vital importancia (Carvajal Molina, P., 1997). Para el manejo de estos pacientes, los roles entre los profesionales del equipo deben ser flexibles, por lo tanto aunque aquí intentemos visibilizar el lugar del psicólogo como integrante del grupo, cada uno desde su disciplina y conocimiento cumple una función esencial que permite brindar una asistencia de calidad. Respecto a esto, Barbero (2008) plantea que el trabajo interdisciplinario supone la interacción profesional continua y en “condiciones de simetría moral”, entre especialistas en lo biológico y de lo biográfico.

Según Bárbara Zas Ros (2011), especialista en Psicología Hospitalaria y de la Salud, el primer objetivo que tiene la existencia de un Servicio de Psicología dentro de una institución de salud es garantizar la integralidad de la atención médica que el paciente recibe, “al tratar y valorar no sólo su cuerpo, sino su mundo subjetivo” (p.43).

Con estos antecedentes, podemos conformar lo que sería el contexto donde surge la necesidad de incorporar a los psicólogos a lo que hasta ahora estaba a cargo de los especialistas en medicina, abriendo así la discusión a la conflictiva con la que nos enfrentamos al momento de querer integrarnos en este ámbito, el cual notoriamente también nos concierne por ser profesionales de la salud. Entonces es momento de que la Psicología se pregunte acerca de su papel y funciones dentro de los CP, y de sus aportes en el ámbito de atención al final de la vida y el duelo (Albarracín Garrido, D., et al., 2008).



*"Conozca todas las teorías. Domine todas las técnicas,
pero al tocar un alma humana, sea apenas otra alma humana"*

Carl Gustav Jung

2.2- Intervenciones psicológicas

Los CP son un ámbito de intervención, quizás no muy conocido por la mayoría de los psicólogos, pero que actualmente, podríamos decir que se encuentra en pleno auge. La Psicología tiene un deber profesional en este campo de estudio, aunque su reciente incorporación al mismo hace que sus aportaciones necesiten aún más desarrollo (Barreto, P. y Soler, M. del Carmen, 2003).

En este apartado nos centraremos en conocer el tipo de intervenciones que realizan los psicólogos en las Unidades de CP, su rol y forma de abordaje así como también las herramientas que tienen para el mismo. Esto nos permitirá reivindicar nuevamente su importancia en el equipo de CP, que va de la mano con el desarrollo de una nueva atención sanitaria que persigue mejorar de la calidad de vida de las personas en que ya no es posible la curación, la reducción al máximo del dolor y la muerte en las mejores condiciones posibles (Albarracín Garrido, D. et al., 2008).

Si recordamos los fines de la atención paliativa para el tratamiento de los pacientes terminales, vimos que se plantea un abordaje “total” del dolor, concepto introducido por Saunders. El dolor en el paciente con cáncer, que es una de las enfermedades más frecuentes y con mayor mortalidad en el mundo, es multicausal e invoca un significado emocional que le recuerda constantemente a la persona su enfermedad. Es una experiencia subjetiva, y como tal, no se presenta de la misma manera en todos los pacientes. El dolor conlleva a diversos síntomas y malestares: insomnio, náuseas, falta de apetito, depresión y ansiedad, entre otros. Por lo tanto, como ya hemos mencionado, se debe plantear un abordaje interdisciplinario que incluya todas necesidades del paciente (físicas, emocionales, sociales y espirituales).

Antes de continuar, nos resulta sumamente importante mencionar, teniendo en cuenta que nuestro foco de interés en este caso son las intervenciones psicológicas con pacientes adultos en etapa terminal, que la misma es una condición vital en la cual se encuentra la persona en un momento determinado. Esto deriva de una enfermedad o condición de salud que limita y amenaza la vida del paciente y que atraviesa distintas etapas, por lo cual se puede esperar una muerte prematura pero no necesariamente inminente ya que en ocasiones puede existir probabilidad de una supervivencia prolongada. Es por esto que podemos hablar hoy de **cuidados continuos** y no sólo como reservar los CP para cuando la persona “está muriendo”, aunque como ya mencionamos, la realidad indica que la mayoría de las veces ocurre así.

Saber en qué etapa vital de la enfermedad se encuentra la persona nos dará las pautas de cómo debemos actuar los profesionales frente a esa situación. Entonces, los pacientes

que se encuentran en **etapa terminal**, son aquellas personas que están diagnosticadas con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable (con una expectativa de vida limitada a menos de seis meses). El paciente en esta situación no cuenta con posibilidades razonables de respuesta a los tratamientos específicos lo que provoca diversos síntomas cambiantes, intensos y multifactoriales que producen un gran impacto emocional en él y su entorno de acompañantes, lo cual conlleva una alta demanda de atención (Astudillo et al., 2007). Estas personas presentan múltiples necesidades, requieren cuidados físicos, fundamentalmente controlar su dolor, pero también cuidados psicosociales. En estos casos la familia cumple un rol esencial, ya que es quien colabora generalmente en los cuidados del paciente y para poder cumplir esta función, también debe estar contemplada dentro de la atención que brinda el equipo sanitario.

En la Guía de Cuidados Paliativos elaborada por la SECPAL (1994), podemos ver esta frase *“la morfina enviada por correo, no es tan efectiva”*. ¿A qué hace referencia la misma? A que un adecuado uso de los analgésicos debe formar parte de una estrategia de control multimodal del dolor. Es decir, que aunque los distintos fármacos sean el eje central del tratamiento, siempre deben ser administrados dentro del contexto de cuidados globales. Michael Balint (psicoanalista de origen húngaro) reconocido por llevar a cabo los *“Grupos Balint”*, fue pionero en realizar aportes a la comprensión de la relación médico-paciente desde un punto de vista psicoterapéutico. El origen de sus investigaciones devino principalmente de la gran cantidad de pacientes que acudían a la consulta médica planteando diferentes problemas psicológicos. Balint argumentó que la relación clínica es algo más que las acciones y comportamientos, y que incluye los sentimientos y las ideas ligadas a estos. Por lo cual, le atribuye a esta relación, una serie de fenómenos que tienen que ver con una dimensión emocional. Este autor también plantea que los médicos presentan un conjunto de actitudes individuales hacia el paciente, expectativas acerca de su comportamiento y modos establecidos de relacionarse con ellos que dependen de sus propias creencias y personalidad. Estas ideas implícitas acerca de cómo se debe comportar el paciente condicionan el comportamiento de éste, dando lugar a lo que Balint denomina *“función apostólica del médico”* (Owens, T.P., 1991) ya que los pacientes aprenden a distinguir estas expectativas y responden en función de ellas. El uso de la propia personalidad del médico como agente de cambio del paciente, se apoya en otra característica de la relación en Atención Primaria: la continuidad (Loayssa, J. R., 2012). La relación médico-paciente se va construyendo con los años, por lo cual Balint la denomina como *“compañía de crédito recíproco”* (Loayssa, J. R., 2012). Balint establece que la “droga” más usada en la práctica general era el propio médico, ya que el mismo se puede dosificar, recetar, y puede intoxicar justamente como cualquier otra droga (Owens, T.P., 1991). Si

vinculamos lo expuesto sobre la teoría de este autor, con lo que venimos trabajando acerca de los CP, podemos hacer conexión con algo que también plantea la SECPAL y que sigue la misma línea: *“el mejor psicofármaco es un buen equipo de Cuidados Paliativos”*, lo que demuestra nuevamente que la situación de un paciente próximo a la muerte que presenta un lógico desajuste emocional, puede mejorar cuando ve que un grupo de profesionales comienzan realmente a preocuparse por él.

El impacto emocional que supone la presencia implícita o explícita de la muerte (para el paciente, su entorno y también los profesionales de la salud), y la acumulación de pérdidas que acontecen en un período de tiempo breve, los cuales no son los necesarios para poder asimilarlas, son circunstancias que matizan y dificultan el poder afrontar la nueva condición de salud que a partir de determinado momento forma parte de la vida de esa persona. Las edades de los pacientes, que se pondrán de manifiesto al momento de afrontar la muerte y de asumir pérdidas significativas, deben tenerse en cuenta por los profesionales que deberán desarrollar diversas estrategias en función de determinadas variantes (Barreto, P. y Soler, M. del Carmen, 2003).

Como en todo tratamiento, es necesario realizar una valoración inicial con fines diagnósticos ya que no todos los pacientes presentan iguales dificultades y características psicológicas. Dependiendo de los resultados de esta fase de trabajo, se confeccionara un plan de intervención (Carvajal Molina, P., 1997). Esta se enmarca en un tiempo breve, por lo tanto las oportunidades de evaluación e intervención justamente, se reducen. En cuanto a la evaluación surge la necesidad de realizarla de modo sistemático y en repetidas ocasiones ya que existe un desarrollo del proceso de adaptación y la salud del paciente se deteriora progresivamente. Requerimos de métodos de evaluación breves, no intrusivos y medidas globales y específicas que permitan detectar los cambios continuos que puedan producirse como consecuencia del estado del paciente (Barreto, P. y Soler, M. del Carmen, 2003). Bloc (2000), citado por Pilar Barreto y M. del Carmen Soler (2003), señala la necesidad de contextualizar las respuestas de los pacientes, entendiendo que la evolución de la enfermedad puede conducir a sentimientos de desesperanza, de autoestima disminuida, culpa. Este autor enumera también los síntomas que considera específicamente psicológicos: disforia, ánimo depresivo, tristeza, impotencia, aislamiento social, ideación suicida, llanto intenso, anhedonía y los que ya mencionamos.

Consideramos importante establecer una diferenciación entre el soporte emocional que todo el equipo puede proporcionar al paciente y su entorno, y las intervenciones psicoterapéuticas específicas que realiza el psicólogo.

El hecho de que los CP se relacionen exclusivamente con los cuidados que se brindan al final de la vida, lleva a que los mismos sean proporcionados de forma tardía, cuando las

intervenciones modificadoras de la enfermedad ya no son una opción o el paciente ya no las desea (Strand, J.J., Kamdar, M., y Carey, E., 2013). Es por esto que debemos entablar una comunicación continua y fluida entre los miembros del equipo, el paciente y su familia, aguardando el mayor bienestar para todos. El objetivo no es evitar la muerte, sino facilitar el proceso de adaptación de la persona a esta situación tan compleja, aminorando en la medida de nuestras posibilidades el sufrimiento, el cual subyace una gran carga subjetiva y por lo tanto se debe considerar de manera individualizada para cada persona (Barreto, P. y Soler, M. del Carmen, 2003).

Este sufrimiento que no sólo es físico, sino también psicológico, es habitual en los pacientes con una enfermedad grave, y está vinculado con el deterioro de la calidad de vida. El adecuado control y manejo del dolor así como también de los síntomas que van surgiendo pueden mejorar notablemente el estado de ánimo del paciente, la sensación de esperanza y dicha calidad de vida (Strand, J.J. et al., 2013). Esta última es en función de lo que el paciente considere, crea y desee, no lo que los profesionales pensemos que es lo mejor en cuanto a calidad para la persona y su entorno.

Los factores que contribuyen a un mayor afrontamiento de la situación que se está viviendo, incluyen una buena comunicación y confianza entre paciente-familia-equipo de salud. En relación a la comunicación, ésta más que capacidad de decir, es capacidad de escuchar. El habilitar espacios para que el paciente pueda compartir sus miedos, preocupaciones, ansiedades, y lo que su enfermedad significa y re-significa en él, resulta sumamente terapéutico.

La autora Patricia Carvajal, en un simposio sobre CP en el año 1997, expone desde la postura de diversos especialistas cuales aspectos o elementos se deben tener en cuenta en relación a las intervenciones psicológicas. Por ejemplo, la enfermedad puede ser considerada como un castigo lo que llevaría a la persona a reaccionar hacia su entorno y hacia sí mismo con agresividad, como una manera de compensar la culpa. El objetivo terapéutico sería intentar disminuir esa culpa y paliar la agresión (Carvajal Molina, P., 1997). Según Kubler Ross, se debe colocar el énfasis en los asuntos que el paciente tiene por resolver, por lo tanto el psicólogo tendría como función facilitar la reconciliación y la resolución de conflictos. Saunders promueve la independencia del individuo y su autonomía, procurando que los pacientes “sigan sintiendo por ellos mismos”. Otros autores plantean centrarse en lo que las personas desean y aún pueden realizar. Ina Ajemian citada por la autora que venimos mencionando, define claramente como funciones del psicólogo las siguientes: compartir el impacto, la ansiedad y el temor a la muerte; ayudar a clarificar cuestiones por resolver; asistir en situaciones de separación y duelo, teniendo en cuenta los del pasado y las reacciones del paciente frente a estos; facilitar la comunicación intrafamiliar

y las reconciliaciones necesarias; fomentar el autorespeto y la autonomía favoreciendo el autocuidado y autocontrol hasta donde sea posible; aliviar el temor al abandono y también apoyar al equipo de trabajo en el manejo del estrés.

La familia o los cuidadores del paciente, como ya mencionamos numerosas veces, deben integrarse al tratamiento. En consecuencia de la enfermedad, la dinámica familiar sufre un desajuste presentándose una serie de conductas desadaptativas que no facilitan el trabajo terapéutico, por lo cual necesitan ser modificadas a través de la orientación y el apoyo que también pueda brindar el psicólogo. Este debe permitir, que la familia exprese sus sentimientos y emociones respecto a la situación vital del integrante que padece la enfermedad y los temores presentes en relación a la evolución de la misma, dándoles así un espacio donde se puedan sentir acompañados y contenidos en su lógico sufrimiento. Además, y esto también lo mencionamos, continuar la intervención con la familia una vez que el paciente fallece, ayudando en el manejo del duelo por ejemplo a través de grupos de apoyo, o visitas domiciliarias.

Pilar Barreto y M. del Carmen Soler (2003) proponen como instrumento de trabajo, el *counselling*, el cual se basa principalmente en habilidades sociales, en técnicas de autocontrol y resolución de problemas. En él se utilizan la pregunta como herramienta básica, por lo que fomenta que la persona pueda responderse a sí misma y por lo tanto se produzcan cambios tanto a nivel cognitivo como conductual. El uso de esta técnica facilita el seguimiento de los principios de la bioética y la expresión de las necesidades y puesta en marcha de los recursos que posee la persona. Sin embargo, según Barbero (2008) ésta técnica no es suficiente, ya que mantener adecuados niveles de comunicación terapéutica y un correcto apoyo emocional es responsabilidad de todo el equipo de CP, para lo cual el *counselling* sería una estrategia efectiva, pero respecto a la evaluación y tratamiento psicológico dice que aunque utilicen esa herramienta, van mucho más allá.

También son útiles las intervenciones psicoeducativas y las técnicas de reestructuración cognitiva y de modificación de conducta como por ejemplo “el control de estímulos que promueva entornos terapéuticos no depresógenos y que mantengan a la persona en contacto con la vida y sus experiencias agradables” (Barreto, P. y Soler, M. del Carmen, 2003; p. 142).

Además existen intervenciones dirigidas particularmente a alteraciones psicológicas concretas como la ansiedad, la depresión, los miedos y los estados confusionales. Las más consideradas debido a su elevada frecuencia en este campo son la ansiedad y la depresión, las cuales deben ser evaluadas con sumo cuidado ya que pueden ser el resultado de distintos fenómenos clínicos (por ejemplo, administración continua de fármacos).

En síntesis: bienestar, adaptación y sufrimiento son términos de incuestionable contenido psicológico, por lo cual es necesario que nuestra disciplina elabore otros instrumentos de evaluación y adapte diferentes estrategias de intervención que puedan resultar eficientes en este ámbito (Barreto, P. y Soler, M. del Carmen, 2003).



“Los cuidados que un pueblo presta a sus ciudadanos más frágiles, es un exponente de su grado de desarrollo”

Declaración sobre la “Atención Médica al Final de la Vida”
Organización Médica Colegial de España

CAPÍTULO 3 – SITUACIÓN NACIONAL Y CONTEXTO ACTUAL

3.1- Desarrollo y actualidad de los Cuidados Paliativos en Uruguay

Como ya mencionamos, los CP son un sistema de cuidados reciente a nivel mundial y que aún se encuentra en desarrollo en todas sus aristas. Nuestro país no es la excepción y aquí podemos ubicar el surgimiento de los CP recién en la década de los ochenta, más precisamente en 1985, con la creación de un equipo de trabajo privado dentro de la Asociación Española (Montevideo). El mismo brindaba atención a los pacientes en el final de la vida durante periodos de internación transitoria en camas alquiladas en casas de salud, hasta que cuatro años más tarde, se crea allí también, el primer Hospi Saunders. Luego en 1994 se conforma otro equipo multidisciplinario en el Servicio de Oncología Clínica del Hospital de Clínicas, el cual funcionó en sus comienzos de forma honoraria brindando asistencia en policlínica, sala de internación y domicilio. Este equipo, coordinado por Roberto Levin, también fue el encargado de la formación de los estudiantes de pregrado y cursos básicos de capacitación en el interior del país (Pastrana, T. et al, 2012). Podemos calificar al mismo, como pionero en cuanto a la introducción de la filosofía de los CP, siendo clave en su desarrollo y difusión. En el 2001 se crea la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos (SUMCP) y se publican las primeras pautas de CP para el paciente oncológico. En el año 2004 podemos hablar de un mayor desarrollo de los CP con la creación de la primer Unidad de CP pediátricos en la Unidad de cuidados intensivos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR). Además se crea el Servicio de Medicina Paliativa del Hospital Maciel, hoy referente nacional en cuanto a este sistema de cuidados.

Años más tarde, en 2008, se formula la Ley 18.335 de Derechos y Deberes de los Usuarios, la cual incluye a los CP y plantea en su artículo 6°: *“Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda todas aquellas acciones destinadas a la promoción, protección, recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos, de acuerdo a las definiciones que establezca el Ministerio de Salud Pública”*.

En el mismo año se crea la primer Unidad de CP pediátricos en el Departamento de Pediatría del Hospital Pediátrico del CHPR. En 2011, el Ministerio de Salud Pública se compromete a la creación del Programa Nacional de CP lo que da paso a la gestación del mismo, que inicia sus actividades en Junio de 2012 con el fin de brindar cobertura de asistencia paliativa a todo el territorio nacional. Se tomó como punto de partida la Guía de CP de la OMS y se consideró como población objetivo a los niños y adultos con

enfermedades oncológicas en etapa terminal pero también se extendió a otros tipos de enfermedades no precisamente en etapa final, y sus familias.

Los CP se establecen entonces como un derecho de los pacientes y una obligación del Sistema Sanitario, y cuentan con un amplio marco legal al ser incluidos por primera vez en la Ley 18.211. Esta plantea como uno de sus objetivos en el capítulo 1, artículo 4, inciso B *“Implementar un modelo de atención integral basado en una estrategia sanitaria común, políticas de salud articulada, programas integrales y acciones de promoción, protección, diagnóstico precoz, tratamiento oportuno, recuperación y rehabilitación de la salud de sus usuarios, incluyendo los cuidados paliativos”*.

Respecto a esto, existe una propuesta de creación de un proyecto de Ley Nacional específica de CP para ejecutar a futuro en los próximos dos años.

Se estima que la población pasible de CP es un 0,5% de cada país, por lo cual en el nuestro serían aproximadamente 16.000 adultos y unos 1500 niños (cifras Encuesta Nacional de Prestadoras de Salud, 2011), que teniendo en cuenta sus familias, sumarían aproximadamente 52.500 uruguayos por año que necesitan atención paliativa. Respecto al consumo de morfina (indicador de calidad de atención en pacientes oncológicos), nuestro país se ubica en lugar 71º a nivel mundial y 4º en Sudamérica, lo que indica según las cifras de consumo de opioides per cápita en usuarios que en algún momento lo necesitaron, que existe un mal control del dolor en el paciente con cáncer. La Encuesta Nacional a Prestadoras de Salud, realizada en el marco de investigaciones para la creación del Plan, arrojó que 16.257 personas debieron ser asistidas por CP, de las cuales solamente el 18% recibió atención. De éstas prestadoras, solo 23 brindaban atención paliativa, y la mayor concentración estaba en Montevideo. Se encontró entonces, una baja cobertura global centrada en la capital y una baja cobertura pediátrica.

En este momento (2014), son 41 el número de prestadoras que brindan CP, lo que demuestra un aumento en la cantidad en relación a cifras anteriores. En lo que respecta a equipos interdisciplinarios de trabajo en esta área, hace tres años atrás, ninguna institución contaba con toda la gama de profesionales necesarios para una correcta asistencia paliativa, y a tiempo completo. Hoy ésta situación también ha mejorado, el CHPR y el Hospital Maciel por ejemplo (que recientemente incluyó un Lic. en Psicología y un Trabajador Social) cuentan con un equipo completo de CP, el cual garantiza la continuidad asistencial a sus pacientes.

Los principales fines que persigue este Plan mediante una implementación progresiva del mismo y aplicando estrategias departamentales, son: informar y sensibilizar a la sociedad sobre este campo de trabajo, homogeneizar la atención, capacitar profesionales, y conformar una Red de CP en todo el país. Mediante la misma se espera extender el

programa a todos los departamentos con el objetivo de entablar una coordinación de asistencia donde se puedan derivar pacientes interinstitucionalmente.

El pasado 8 de octubre se llevo a cabo en el Salón de Actos del Ministerio de Salud Pública (MSP), la presentación de la séptima edición del manual *“Cuidados Paliativos: control de síntomas”* escrito por el Dr. y Prof. Marcos Gómez Sancho y el Dr. Manuel Ojeda (UMP – Hospital Dr. Negrín – Las Palmas de Gran Canaria, España). En esta oportunidad, el manual fue adaptado a nuestro país por la Dra. Gabriela Píriz y difundido a través de copias impresas gratuitas por el MSP. También cuenta con una versión electrónica en el sitio web del IMPO. Además la fecha mencionada coincidió con la conmemoración del Día Nacional de los Cuidados Paliativos y se dio cuenta de los avances y desafíos que presenta el Plan Nacional. Se espera que este no sea sólo un documento y pueda convertirse en una realidad, con el aporte y el trabajo en conjunto de todos los actores de la sociedad involucrados. El mismo es un Programa prioritario para las autoridades del MSP que consideran a los CP como un eje del cambio en el modelo de atención por lo cual se debe garantizar para el próximo Gobierno, la cobertura en todo el país y para toda la población sin distinciones.

3.2- Formación en CP

La formación en esta área es algo que también se encuentra en vías de desarrollo. Ha habido grandes avances pero aún, a nuestro criterio, es necesaria una mayor difusión de este sistema de cuidados que permita que los futuros profesionales se sientan interesados y motivados por aportar sus conocimientos en este ámbito tan importante por todo lo que implica. Es una realidad, y ya lo mencionados en reiteradas ocasiones, que el Plan Nacional aún no se ha podido expandir a todo el país principalmente por la falta de personal capacitado para trabajar con personas pasibles de recibir CP. Para los elaboradores del Plan, la capacitación es un aspecto crucial para la implementación del mismo.

Por ejemplo, en 2009, se crea la Diplomatura de CP en el adulto en la UDELAR, y los cargos docentes en CP remunerados en la Facultad de Medicina. Actualmente, contamos con un Proyecto de pre y post grado solicitado por el Decano de la Facultad de Medicina (Fernando Tomasina), para que se incluya de forma obligatoria dentro de algunas carreras y cursos la temática de CP. En mayo del corriente año se crean las Unidades Docentes Asistenciales (UDA) de la Facultad de Medicina y ASSE, las cuales se encargan de la formación básica de los pregraduados, de los profesionales clínicos y de especialistas en CP. Existe desde hace cuatro años un curso obligatorio de postgrado de Pediatría, el cual

tiene una duración de dos meses. Como su nombre lo indica, estas Unidades se encargan de la asistencia a pacientes, de la docencia, pero también de la investigación en la temática.

Desde la Facultad de Psicología se viene trabajando hace varios años en la temática. En 2007 se incorpora una pasantía para estudiantes de lo que sería 5to. ciclo (Plan 1988) que permite a través de la práctica pre-profesional, incorporar las competencias específicas de intervención en el campo de los CP en la formación de los futuros psicólogos, capacitándolos en un abordaje interdisciplinario y desarrollando un compromiso ético (Gandolfi, A., Protesoni, A. L., Reina, A. M., 2008). Dicha pasantía surge en convenio con las autoridades de la Red de Atención del Primer Nivel (R.A.P – A.S.S.E) en donde se promueve la integración de los CP en el primer nivel de atención y los cuidados en el domicilio del paciente. La misma sigue realizándose hasta el día de hoy a cargo de docentes referentes en nuestra Facultad como lo son la Prof. Agda. Adriana Gandolfi y la Prof. Agda. Ana Luz Protesoni. Actualmente también se lleva a cabo la pasantía “Biopsicoeducación en pacientes oncológicos” en el marco de un convenio entre Facultad de Psicología y el Instituto Nacional del Cáncer (INCA, Montevideo) en donde los pasantes tienen instancias de participación en talleres biopsicoeducativos (a cargo de Prof. Agda. Ana Luz Protesoni y Ay. Mariana Zapata). Consideramos que estas propuestas enriquecen ampliamente lo que es la formación de los futuros psicólogos en CP ya que la misma es escasa en cuanto a intervenciones clínicas de este tipo y también lo es en el ámbito privado, por lo cual se nos hace muy difícil el poder acercarnos realmente a la temática y posteriormente trabajar en ella.

Durante los meses de agosto y setiembre del corriente año, se llevo a cabo el curso de “Introducción a los Cuidados Paliativos” (24hrs. presenciales) dictado por miembros de la UDA de CP Pediátricos del CHPR y la UDA de Medicina Paliativa del Hospital Maciel. Las responsables del mismo fueron la Prof. Agda Dra. Mercedes Bernadá y la Directora del Plan Nacional de CP, Dra. Gabriela Piriz. El objetivo principal del curso fue que los futuros profesionales de la salud adquirieran los conceptos, habilidades y actitudes básicas necesarias para brindar CP a las personas que los requieren en diferentes escenarios de atención. Lo más importante a destacar de este curso fue la conformación del grupo, ya que participaron estudiantes de diferentes disciplinas: Medicina, Enfermería y Psicología. Justamente, por este motivo, es que traemos aquí este aspecto ya que es la primera vez que se realiza una actividad con estas características y además con la inclusión de estudiantes de grado de nuestra Facultad de Psicología (7 cupos) lo cual consideramos un avance respecto a lo que hemos venido mencionando en relación a la integración del psicólogo a esta área. Sin embargo, según nuestro pasaje por dicha instancia de formación,

aunque se intento trabajar desde la interdisciplina, siempre prevaleció el abordaje de la temática desde una perspectiva médica en relación a los casos clínicos analizados.

En los últimos meses se han llevado a adelante diferentes Jornadas de difusión e información sobre los CP, lo cual consideramos de forma positiva porque intentan dar a conocer a la sociedad el trabajo que se viene realizando y los avances en la materia.

Se proponen como objetivos principales en cuanto a la formación, la inclusión sistemática y obligatoria de los CP en los currículos de todos los profesionales de la salud y la enseñanza y trasmisión de los valores y competencias especiales como lo son la empatía, el respeto por la autonomía, el trabajo en equipo que hacen al humanismo de los profesionales.

3.3- Inclusión de la Psicología hoy

Como mencionamos en un principio, para obtener más información sobre la situación de los psicólogos de nuestro país en relación a los CP, conversamos con Beatriz Barlocco (Lic. en Psicología), la cual trabaja en la Unidad de CP de adultos del Hospital Militar (Montevideo) y además es miembro de la Comisión Directiva de la SUMCP y socia fundadora de la Unidad donde se desempeña. Respecto a misma, brevemente nos cuenta que allí existe un gran equipo interdisciplinario conformado por cuatro Médicos (de los cuales dos son Oncólogos), un Licenciado en Enfermería y tres auxiliares. La misma funciona desde el año 2006 y cuenta con una sala de internación propia y consultorios específicos. Además de trabajar dentro del Hospital, también lo hacen de forma ambulatoria y en el domicilio de los pacientes.

Personalmente, la Licenciada, dice sentirse muy incluida dentro de su equipo de trabajo y se encuentra a disposición de pacientes y sus familias si es que estos desean contar con el apoyo psicológico, respetando de esta manera sus decisiones. De todas formas, reconoce que aún la Psicología no encuentra su espacio dentro de este ámbito y que existen pocas Unidades que cuentan con psicólogos dentro de sus equipos.

En cuanto a la labor del psicólogo en este campo, nos dice que fundamentalmente el mismo debe contener, comprender, generar una relación de empatía y un buen vínculo con los pacientes, no dejando de lado el uso del sentido común. Debe sensibilizarse con la situación de ese otro, ser amable, entablar una relación afectuosa que demuestre que de verdad se puede depositar la confianza, pero siempre conservando una distancia operativa que permita no transferir ese vínculo a otro plano, lo que puede perjudicar la salud del profesional que podría comenzar a transitar esos duelos como propios. Agrega que es un trabajo con una fuerte carga de estrés, para el cual se necesita estar bien emocionalmente

ya que se está en permanente contacto con la muerte, el dolor y el sufrimiento. Asimismo, y en palabras de Beatriz, es “sumamente gratificante” el colaborar en que las personas puedan morir en paz y que sus familiares o cuidadores puedan estar preparados para ese momento.

En relación al trabajo en equipo plantea que generalmente los médicos quieren imponer sus decisiones y ser quienes “dar las órdenes”, pero en su caso los médicos de la Unidad de CP son especialistas en la materia, humanizados con los pacientes y habilitadores de los espacios de consulta psicológica.

Desde la SUMCP se pretende establecer una especie de reglamento o estandarización que especifique las funciones y el rol del psicólogo en CP, cómo debe actuar y las competencias básicas con las que debería contar. También se está pensando implementar una modalidad de curso-seminario para psicólogos en esta temática, para así poder comenzar a formar capital humano que pueda después integrar los equipos de trabajo.

La psicóloga ya mencionada, fomenta y desea que haya una mayor inclusión de nuestra profesión en éste campo ya que el Plan Nacional no se está llevando a cabo completamente por falta de recursos y de profesionales capacitados (punto que desarrollamos en el apartado anterior). Esto último se debe a que a nivel universitario, no se cuenta con la formación suficiente en esta área.

En el Hospital Maciel funciona hace diez años un equipo de Medicina Paliativa referente en nuestro país, pero recién en el último mes (setiembre de 2014) se realizó un llamado y se incorporó UN psicólogo al mismo (anteriormente contaban con una Doctora especialista en Psicología Médica). Este aspecto sin dudas, nos habla y confirma lo que venimos planteando hasta el momento en cuanto a que además del escaso acercamiento de los psicólogos a este campo, tampoco existen oportunidades de incorporación para los que si se encuentran interesados. Además de los ya mencionados, otros servicios de salud como lo son por ejemplo las mutualistas CASMU, Asociación Española y DEMEQUI (centro de atención de malformaciones y defectos congénitos) dependiente del BPS, también brindan CP y cuentan con un psicólogo en el equipo de atención.

El programa nacional obligará a todos los prestadores a tener una Unidad de CP con determinados requisitos en cuanto a integración y protocolos de actuación. Los equipos médicos deben estar conformados por oncólogos, médicos internistas, médicos generales, asistentes sociales y psicólogos. Sin embargo, en un principio no se les exigirá la integración completa sino que se comenzará con un equipo de soporte básico, dirigido por un médico especialista en CP, un licenciado en Enfermería y otro en Psicología. En la medida que se vaya progresando se va a requerir que tengan equipos conformados, donde estén todos los integrantes que se necesitan en una unidad de CP e incluso un área de internación propia.

Teniendo en cuenta esto, podríamos decir que en teoría y en lo que se pretende desde las normativas, existe una apertura a que el psicólogo este inserto en este campo, pero esto aún no es una realidad y consideramos que falta mucho para que pueda lograrse por las diferentes razones que hemos venido desarrollando.

En lo que respecta a la Facultad de Psicología (UdelaR), consideramos que la misma no se encuentra aún comprometida o vinculada totalmente con la modalidad asistencial de CP, quedando de cierta forma ajena a estos en cuanto a las políticas públicas que se están llevando adelante. Un ejemplo de ello, es la ausencia de autoridades representantes de la Institución en lo que son jornadas, charlas y conferencias de difusión de los CP. Entendemos que para que los psicólogos puedan integrarse completamente en este campo es necesario un cambio desde la formación claramente, pero también en la sensibilización de estos con la temática, como si se viene realizando en Facultad de Medicina respecto a los estudiantes. Como profesionales de la salud, debemos acompañar la transformación de nuestro sistema sanitario apuntando a aliviar el sufrimiento de estas personas, a la vez que con nuestra incursión se generan nuevos puestos de trabajo y se logra seguir incluyendo a la Psicología en los distintos niveles de atención, adentrándonos además en el ámbito hospitalario.

CONCLUSIONES

Un cierre a modo de apertura...

Realizar el presente trabajo nos permitió conocer más en profundidad la realidad de los psicólogos que se desempeñan en el campo de los CP, en cuanto a sus funciones e intervenciones dentro del mismo. Mediante la búsqueda bibliográfica y el acercamiento a la temática desde el punto de vista práctico (a través del curso y la asistencia a diferentes jornadas) pudimos entender otras cuestiones que quizás, solamente desde el recorrido teórico, no serían posibles.

Las líneas de análisis presentadas anteriormente, posibilitaron pensar en relación a la problemática de la integración de los psicólogos al área de los CP en cuanto a la poca visibilidad que tiene el lugar de los mismos. Es así que surgen diversos lineamientos que podrían utilizarse en una futura investigación, la cual pretendería ahondar más en la temática planteada y ofrecer otro tipo de datos que aporten al análisis de la inclusión del psicólogo en el campo de los CP en Uruguay. Se plantean diferentes interrogantes en función de algunas líneas que engloban tres áreas de abordaje e investigación: psicólogos, estudiantes de psicología y familias.

Que la mayoría de los psicólogos y estudiantes de la Licenciatura, no están interiorizados completamente con el campo de los CP conlleva a que estos profesionales no se desempeñen en el área, lo que sumado a la falta de especialistas de otras disciplinas en la misma, hace que el Plan no pueda ser implementado de forma total en todo el país.

Respecto a los egresados se podría indagar: ¿Qué saben los Psicólogos acerca de los CP? ¿Qué consideran que puede aportar la Psicología a este campo? ¿Qué formación han recibido a lo largo de la carrera respecto a los mismos? ¿Les interesa esta área de la salud, o no trabajarían dentro de la misma?

En cuanto a los estudiantes, ¿desearían poder capacitarse en temáticas vinculadas a los CP? ¿Cuál es la idea que tienen del concepto de atención paliativa? ¿Conocen la oferta que existe en Facultad en relación a cursos y seminarios sobre el tema?

También serían muy pertinentes las opiniones de los pacientes y principalmente de sus familias en relación a cómo valoran el aporte de los psicólogos (que si se desempeñan en este ámbito) y si lo consideran necesario para afrontar el proceso de la enfermedad.

Entonces, teniendo en cuenta la información recabada, se podrían adoptar diferentes estrategias que contribuyan a que los CP sean mayormente reconocidos, a una mejor implementación del Plan y a la expansión de una nueva área de trabajo.

Esto también es una forma de lograr que más pacientes puedan tener una muerte digna y en paz, prestando atención a sus necesidades psicológicas y evitando la aparición de duelos patológicos en sus familiares. Además, a que las personas pasibles de CP en nuestro país no sean solamente consideradas “entidades biológicas”, sino que puedan ser atendidas mediante un enfoque integral que permita el desarrollo de una máxima calidad de vida, justamente en los últimos momentos de esta.

Fomentamos los CP como un derecho sanitario de toda la población incluyendo la atención de sus necesidades psicológicas, siendo las mismas abordadas por psicólogos capacitados en la materia y no por profesionales médicos especialistas en el tema que muchas veces pasan a cumplir ese rol. Se debe garantizar a los pacientes y sus familias una asistencia paliativa de calidad que incluya un buen equipo interdisciplinario, conformado por profesionales con dedicación total y en donde se respete la confluencia de disciplinas y no exista invasión-apropiación de territorios y tareas inherentes a cada uno. Entendemos que trabajar en equipo y funcionar de manera conjunta hacia un objetivo en común no es fácil, sino que es un esfuerzo de superación del modelo hegemónico donde debemos tener en cuenta y valorar todas las opiniones.

Consideramos que trabajar en equipo es un continuo aprendizaje, donde se debe apuntar además de al bienestar de los pacientes, a proteger al propio equipo de salud para que no emerjan diferentes situaciones de desgaste o estrés. Es por ello que volvemos a reivindicar el lugar del psicólogo también como instaurador en el grupo de niveles adecuados de comunicación y soporte, aminorando el impacto emocional que pueda sufrir el mismo.

Para finalizar, queremos recordar que existen diversas razones (que ya fuimos desarrollando) por las cuales los psicólogos aún no conocen este campo de trabajo o no sienten motivados para adentrarse al mismo. Sin embargo, una de las principales, es la “barrera” que se impone desde el sistema sanitario para permitirnos integrar un equipo liderado generalmente por disciplinas médicas, en un ámbito que no específicamente es el de la salud mental. Por ello es que proponemos nuevamente y como ya mencionamos, reivindicar nuestra profesión y nuestros conocimientos, particularmente en este ámbito donde debe haber si o si una confluencia de saberes y profesiones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Albarracín Garrido, D., Berdullas Saunders, S. y De Vicente Colomina, A. (2008). Atención Psicológica al final de la vida y el duelo. La importancia de la Psicología en los Cuidados Paliativos. *Infocop*, 39, 3-7. Recuperado de <https://www.cop.es/infocop/pdf/1616.pdf>
2. Astudillo, W., Mendinueta, C., Orbegozo, A. (2007). Los cuidados paliativos y el duelo. En Astudillo, W., Pérez, M., Ispizua, A., Orbegozo, A. (Eds.), *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa* (pp. 17-29). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos
3. Barbero, J. (2008). Psicólogos en cuidados paliativos: la sinrazón de un olvido. *Revista Psicooncología*, 5 (1), 179-191 Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130179A/15553>
4. Barbero, J. (2010). Psicólogos en Cuidados Paliativos: El largo camino de la Extrañeza a la Integración. *Clínica contemporánea*, 1 (1), 39-48 Recuperado de <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/clinicacontemporanea/cc2010v1n1a5.pdf>
5. Barreto, P., Soler, Ma. del Carmen. (2003). Psicología y fin de vida. *Psicooncología*, 1, pp. 135-146 Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1704716>

6. Bayés, R. (s.f.). Psicología y cuidados paliativos. *Infocop*, 8-10. Recuperado de <https://www.cop.es/infocop/pdf/1617.pdf>
7. Bayés, R. (2010). Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Dossier, Informació psicològica*, 100, 7-13. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3642652>
8. Carvajal Molina, P. (1997). *El rol del psicólogo en un equipo interdisciplinario de cuidados paliativos*. Trabajo presentado en la I Jornada de actualización en Psicología de la salud, Colombia.
9. Centeno, C., Arnillas González, P. (1997). Historia y desarrollo de los cuidados paliativos. SECPAL. Recuperado de <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>
10. Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N. & Cruz-Quintana, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de Psicología*, 29 (1) Recuperado de <http://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=16725574001>
11. Foucault, M. (1986). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. México: SXXI.

12. Gandolfi, A., Potesoni, A., Reina, M. (2008). Intervenciones clínicas sobre las afecciones del cuerpo. En *Revista de las IX Jornadas de Psicología Universitaria*. Montevideo: Psicolibros.
13. Gómez Sancho, M. & Ojeda Martín, M. (2014). *Cuidados Paliativos: Control de Síntomas* (7ª. ed.). Revisión y adaptación a Uruguay: Píriz Álvarez, G. Montevideo: Ministerio de Salud Pública.
14. Hastings Center. (1996). Goals of medicine: setting new priorities. Traducción 2004: *Los fines de la medicina. El establecimiento de nuevas prioridades*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols, nº 11. Recuperado de <http://www.fundaciogrifols.org/polymitaImages/public/fundacio/Publicacions/PDF/cuaderno11.pdf>
15. Loayssa, J. R. (2012). Aportaciones de M. Balint a la comprensión de la relación médico- paciente. Recuperado de <http://www.doctutor.es/2012/12/07/aportaciones-de-m-balint-a-la-compresion-de-la-relacion-medico-paciente-y-a-la-formacion-en-esta-area/>
16. Menéndez E. (1988, abril-mayo). *Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria*. Trabajo presentado en la II Jornadas de Atención Primaria de la Salud, Buenos Aires. Recuperado de http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/816_rol_psicologo/material/unidad2/obligatoria/modelo_medico.pdf

17. Morales Calatayud, F. (1999). *Psicología de la salud*. Buenos Aires, Ed. Paidós.
18. Organización Mundial de la Salud (2007). Control del cáncer. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Recuperado de http://www.who.int/cancer/publications/cancer_control_planning/es/
19. Owens, T. (1991). Balint y la Medicina general. *Revista cultural lotería*, 384, 56-64 Recuperado de <http://bdigital.binal.ac.pa/loteria/>
20. Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenchlas, J., Monti, C., Rocafort, J., Centeno, C. (2012). Uruguay. En *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP* (1a. ed.). Houston: IAHPC Press. Recuperado de http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/21_Uruguay.pdf
21. Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioethica*, 12 (2), 231-242 Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2006000200012&script=sci_arttext
22. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. (2013). *Guía de buenas prácticas para su implementación*. Uruguay: Ministerio de Salud Pública.
23. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. (2013). Uruguay: Ministerio de Salud Pública.

24. Poder Legislativo, Ley 18.211 (2007). Recuperado de:
<http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18211>
25. Poder Legislativo, Ley 18.835 (2009). Recuperado de
<http://vwww.parlamento.gub.uy/leyes/ley18335.htm%20Febrero%202013>
26. Protesoni, Ana Luz. (2013). Caracterización de la demanda y evaluación de las intervenciones psicológicas en cuidados paliativos domiciliarios. *Revista Itinerario*, 7 (14), 2-15 Recuperado de
<http://www.itinerario.psico.edu.uy/articulos/Caracterizacion%20de%20la%20demanda.pdf>
27. Rodríguez Villamil, M. (1989). Perfiles en salud mental comunitaria. En *Experiencias en Salud Mental Comunitaria* (pp. 107-122). Montevideo: Nordan-Comunidad.
28. Saforcada, E. (1992). Modelos de Atención en Salud. Recuperado de
http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/nas_modelos.pdf
29. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1994). *Guía de cuidados paliativos*. Barcelona: SECPAL.
30. Sólo una de diez personas que necesitan cuidados paliativos los reciben. (2014). *Centro de noticias ONU*. Recuperado de
<http://www.un.org/spanish/News/story.asp?NewsID=28592#.VEczXvI5MRF>

31. Strand, J., Kamdar, M., Carey, E. (2013). La importancia de los cuidados paliativos. *Intramed*, 88 (8), 859-865 Recuperado de <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=83397&pagina=1>
32. Zas Ros, B. (2011). La Psicología en las Instituciones de Salud. En *Experiencias en Psicología Hospitalaria* (pp. 42-46). Recuperado de https://www.google.com.uy/?gws_rd=cr,ssl&ei=m55HVKb0FNLb8gGHroG4Ag#q=Experiencias+en+Psicolog%C3%ADa+Hospitalaria+zas+ros

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

33. Alizalde, M. (1996). *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu.
34. Álvarez, M., Bayés, R., Romero, C. y Schröder, M. (2001). ¿Cuándo se pide la intervención del psicólogo en una unidad de cuidados paliativos? *Revista Medicina Paliativa*, 8 (4) 170-172. Recuperado de <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Cuando%20se%20pide%20la%20intervencion%20del%20psicologo%20en%20una%20unidad%20de%20cuidados%20paliativos.pdf>
35. Astudillo, W., Clavé, E., Urdaneta, E. (2001). *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Recuperado de <http://www.paliativossinfronteras.com//upload/publica/libros/Necesidades%20psic>

[osociales%20en%20el%20terminalidad/01-NECESIDADES-PSICOSOCIALES-EN-LA-TERMINALIDAD-00-INDICE-Y-PRIMERAS%20PAG.pdf](#)

36. Barrán, J. P. (1993). *Medicina y sociedad en el Uruguay del Novecientos. El poder de curar*. Montevideo: Ed. de la Banda Oriental.
37. Barrera Tello, V. y Manero Brito, R. (2007). Aspectos psicológicos en el servicio de cuidados paliativos. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 12(2) 343-357. Recuperado de <http://estudiosterritoriales.org/articulo.oa?id=29212209>
38. Barreto, P., Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de psicología*, 6 (2) 169-180. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v06/v06_2/06-06_2.pdf
39. Bayés, R. (2000). Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. *Revista Medicina paliativa*, 7 (3) 101-105. Recuperado de <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Algunas%20aportaciones%20de%20la%20psicologia.pdf>
40. Beltrán, Francisco J., Torres, Irma A. (2011). Una aproximación a la Tanatología. *Revista electrónica Medicina, Salud y Sociedad*, 1 (3) Recuperado de <http://cienciasdelasaluduv.com/revistas/index.php/mss/article/view/35/42>
41. Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, Le Pera V, González, E, Bellora R, et al. (2012). Cuidados Pediátricos. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 83 (3), 203-210.

Recuperado de

<http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2012/11/CP%20Pediaticos%20-%20Uruguay%202012.pdf>

42. Blanco Toro, L., Gómez, X., Lacasta, M. A., Rocafort, J. & Timoneo, J. (2008). Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Revista Medicina Paliativa*, 15 (1) 39-44. Recuperado de http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart&idart=409
43. Del Río, M., Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U.C, Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32 (1) 16-22. Recuperado de <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
44. Gómez Sancho, M. (2003). *Avance en cuidados paliativo*. Barcelona: Gafos
45. Lacasta, M. A. (2008). Los psicólogos en los equipos de cuidados paliativos en el plan integral de la comunidad de Madrid. *Revista Psicooncología*, 5 (1) 171-177. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0808130171A/15551>
46. López Ríos, F., Ortega Ruiz, C. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*, 16 (2), 143-160. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1806/180616104002.pdf>

47. SECPAL (s.f). *Historia de la Medicina Paliativa en España*. Recuperado de http://www.secpal.com/presentacion/cp_spain.pdf