
Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos

Ten worrying questions in palliative care

J. Barbero, L. Díaz

RESUMEN

Desde los años noventa se está produciendo en nuestro país un creciente desarrollo en el cuidado y atención del paciente al final de la vida, como respuesta a una realidad palpable: más de la mitad de los fallecimientos ocurren por una enfermedad en situación avanzada o terminal. Los cuidados paliativos se han presentado como el modelo idóneo para abordar esta situación del final de la vida, complementando la tarea de la red normalizada de atención primaria y hospitalaria. Veinte años después del comienzo de la actividad paliativa en España, nos planteamos si es tal y como se refleja sobre el papel, en las estrategias y planes de los distintos sistemas de salud, nacionales y regionales o es que nos hemos anclado, simplemente, en el mundo del deseo.

Como destaca la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son uno de los pilares de la atención a los pacientes con cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminal, pero será necesario revisar si la presencia, la accesibilidad y la calidad de dichos cuidados es la que se merecen los ciudadanos. En este trabajo se plantean una serie de cuestiones inquietantes sobre los cuidados paliativos con el fin de reflexionar acerca de las posibilidades de mejora en este ámbito.

Palabras clave. Cuidados paliativos. Paciente terminal.

ABSTRACT

Since the 1990s in our country, there has been a growing development of care and attention to the patient at the end of his/her life, as a response to a tangible reality: more than half of deaths occur due to a disease in an advanced or terminal state. Palliative care has proved to be the most suitable model for dealing with this situation of the end of life, complementing the task of the normalised network of primary and hospital care. Twenty years after the start of palliative activity in Spain, we ask whether its practice, in the strategies and plans of the different national and regional health systems, corresponds to what is set out on paper, or whether this simply reflects wishful thinking.

As the World Health Organisation (WHO) emphasises, palliative care is one of the foundations of care for patients with cancer and other chronic processes in advanced and terminal phases, but it is necessary to review whether the presence, accessibility and quality of this care is what the citizens deserve. In this article we pose a series of worrying questions about palliative care in order to reflect on the possibilities of improvements in this field.

Key words. Palliative care. Terminal patient.

An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (Supl. 3): 71-86.

Servicio de Hematología y Hemoterapia.
Hospital Universitario La Paz. Madrid.

Correspondencia:

Javier Barbero Gutiérrez
Servicio de Hematología y Hemoterapia
Hospital Universitario La Paz
Edificio Dotacional
Pº de la Castellana, 261
28046 Madrid
Tfno. 91 7277411
E-mail: jbarbero.hulp@salud.madrid.org

INTRODUCCIÓN

Desde los años noventa se está produciendo en nuestro país un creciente desarrollo en el cuidado y atención del paciente al final de la vida. Los estudios¹ resaltan que más de la mitad de los fallecimientos ocurren tras una enfermedad en situación avanzada o terminal. En concreto en España, según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE)², entre el 50 y 65% de los fallecimientos en 2005 siguieron ese proceso. Como respuesta a esta realidad, se han abierto unidades hospitalarias de Cuidados Paliativos (CP) –con o sin camas asignadas– en distintos centros a lo largo de toda la geografía española, se han creado equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD u otras denominaciones, según Comunidades Autónomas –CCAA–), han aparecido publicaciones, congresos, jornadas científicas, cursos de corte específico, etc. Sin embargo, más de veinte años después del comienzo de la actividad paliativa en España (Hospital de Valdecilla –Santander– y Hospital de la Santa Creu de Vic –Barcelona–), nos planteamos si la atención paliativa es tal y como se refleja desde la teoría en las estrategias y planes de los distintos sistemas de salud, nacional y regionales.

Los documentos y discursos hablan de una atención integral de la persona, paciente o familiar, en sus aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, de una búsqueda de homogeneidad de los recursos en las distintas CCAA, de los derechos de los pacientes a ser igualmente atendidos independientemente de edad o enfermedad de base, de la estrategia interdisciplinar y de trabajo en equipo... Magnífica declaración de intenciones, pero ¿cómo se puede ofrecer una asistencia al final de la vida en condiciones de igualdad a todo ciudadano potencialmente beneficiario de la misma si no hay acceso universal a la misma? ¿Cómo desarrollar una atención integral sin psicólogos o trabajadores sociales en la mayoría de los equipos específicos de CP? ¿Cómo poder dar un servicio de excelencia cuando el equipo vive una elevada presión asistencial, con insuficientes recursos para responder a la demanda?... Muchos interrogantes, muchas inquietudes.

Como destaca la Organización Mundial de la Salud (OMS), los CP son uno de los pilares de la atención a los pacientes con cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminal pero será necesario revisar si la presencia, accesibilidad y calidad de dichos cuidados es la que merecen los ciudadanos.

1. EL ACCESO REAL DE LOS CIUDADANOS A LOS EQUIPOS ESPECÍFICOS DE CP

La accesibilidad a una atención sanitaria de calidad, en lo referente a los CP, ayuda a disminuir las dudas o preocupaciones en torno a la polémica sobre el dónde, el cuándo y el cómo morir. Los CP se establecen como un sistema de apoyo y soporte para el paciente y la familia, generando una mayor seguridad y tranquilidad durante todo el proceso de muerte.

Por todo ello, y en sintonía con las recomendaciones de la OMS, garantizar el acceso universal a CP de calidad es una cuestión central de salud pública y por lo tanto es responsabilidad del gobierno³ y, añadiríamos, en nuestro caso, de las distintas administraciones competentes. En palabras de la Ministra de Sanidad –Dña Elena Salgado– en 2005⁴: “regular y organizar bien estos cuidados, prestarlos con los niveles de accesibilidad y excelencia que son exigibles en nuestras sociedades desarrolladas, es hoy un reto de primer orden para las administraciones sanitarias y para los propios sistemas sanitarios modernos”.

Hoy en día, esta cuestión sigue pendiente en nuestro país. No todas las Comunidades Autónomas ofrecen los mismos recursos⁵. Las redes más desarrolladas corresponden a Canarias, Cataluña y Extremadura quedando otras comunidades muy por debajo, como Castilla la Mancha, Aragón o Madrid. Por ejemplo, Cataluña⁶ ha desarrollado una red con 183 unidades especializadas en CP hasta 2005, llegando a una cobertura del 95%. En contraste, Castilla y León⁷ dispone de diez recursos hospitalarios y diez domiciliarios, divididos en tres áreas que alcanzan una cobertura media alrededor del 25% de los pacientes en situación terminal (Salamanca 35%, Burgos 20% y Ávila 22%). En el caso de Nava-

rra, se dispone de cuatro recursos. Tres de ellos son a nivel hospitalario y tan solo uno de ellos es domiciliario, disponiendo de dos médicos y dos enfermeras para atender en sus domicilios a todo aquel paciente de la Comunidad Foral que lo precise. Si los recursos son escasos, la cobertura y accesibilidad serán necesariamente insuficientes.

El hecho de que desde el Ministerio de Sanidad y Consumo se considere este asunto como un reto prioritario, no significa que haya una respuesta adecuada y homogénea desde las distintas CCAA. Estamos ante un serio problema de equidad⁸.

Es posible que, en algunos casos, la justificación formal de fondo provenga de la concepción de los CP como recursos sanitarios o bien como sociosanitarios⁹ y, para algunos, la atención sociosanitaria no tiene exigibilidad de universalidad. El ámbito sociosanitario es profundamente desigual según las CCAA, lo que plantea importantes problemas éticos¹⁰. La creación de recursos sin auténtica planificación, como ha ocurrido hasta hace poco en la Comunidad de Madrid, ha llevado a que, en esta Comunidad, la mitad de la población (6 de 11 Áreas Sanitarias) tuviera equipo específico de CP domiciliario y la otra mitad no. Así durante cerca de 10 años...

2. LA DIFÍCIL JUSTIFICACIÓN DE LAS LISTAS DE ESPERA Y DE LOS TIEMPOS DE ESPERA

Al hilo de lo expresado en el punto anterior, aun en el supuesto de que la mayoría de los ciudadanos potencialmente beneficiarios de estos servicios tuvieran teóricamente acceso a este tipo de asistencia, la escasez de los recursos hace que las visitas de los profesionales se demoren o que haya lista de espera en determinadas unidades. No hay que olvidar las particularidades de los procesos al final de la vida, desde la perspectiva temporal. Por un lado, los pronósticos son a corto plazo y, por otro, como dice la experiencia y como expresan ya desde el comienzo los documentos¹¹ de CP, los síntomas, además de ser múltiples y multifactoriales, pueden

ser enormemente cambiantes, lo que exige una atención que no permite demoras.

Como afirma el profesor Ramón Bayés¹², el tiempo objetivo permite organizar nuestra sociedad, pero el tiempo que verdaderamente nos importa es el subjetivo. Dentro de este apartado se encuentran tanto los instantes de felicidad como el dilatado tiempo vacío. En un estudio multicéntrico¹³ se encontró una relación entre tener una percepción del día "largo" o "muy largo" y sentirse "regular", "mal" o "muy mal". De la misma manera, la percepción del día "corto" o "muy corto" se relacionaba con sentirse "bien" o "muy bien". ¿Qué decir de la percepción del tiempo cuando uno está esperando la visita del equipo en momentos de dolor y malestar, la espera de una llamada de teléfono -porque no se dispone del tiempo suficiente para poder ir a ver a todos los pacientes con la debida frecuencia- o de la larga espera -habitualmente una consulta al mes- a los profesionales de los equipos de salud mental para el tratamiento de un duelo complicado tras el fallecimiento de un familiar? A veces son los únicos momentos en los que las personas afectadas pueden expresar y sacar a la luz sentimientos, miedos y preocupaciones que el resto de la sociedad taponan. En este sentido, es esperable que cuanto más incertidumbre o sufrimiento haya en la espera, más dilatada se va a percibir ésta y mayor expectativa pondrán pacientes y familiares para que llegue a su fin. A nuestro entender, ninguna lista de espera es admisible en CP.

3. NO SÓLO SE MUEREN LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS

La procedencia de los CP modernos es claramente oncológica. Desde ahí, tradicionalmente, la atención paliativa ha ido dirigida hacia los enfermos de cáncer, pero también es evidente que existen otras enfermedades crónicas en las que las últimas fases generan un fuerte impacto emocional y exigen una elevada necesidad de cuidados¹⁴.

El INE, según la prevalencia de síntomas y la utilización de recursos en la fase terminal de la vida, estima que el 60% de

los pacientes con cáncer y el 30% de los pacientes no oncológicos precisan la intervención de los equipos de CP². Sin embargo, parece que entre las estimaciones y la realidad existe una gran distancia. Gore y col (2000)¹⁵ comprobaron en su estudio, que el 30% de los pacientes con cáncer de pulmón en fase terminal recibía cuidados paliativos mientras que ninguno de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) avanzada accedía a estos servicios.

Una de las dificultades en el caso de los pacientes con enfermedades no oncológicas es el diagnóstico de enfermedad en situación terminal. En el caso de la demencia senil tipo Alzheimer, la NOH (*The National Hospice and Palliative Care Organization*) establece que en las fases más avanzadas de la enfermedad, el pronóstico puede llegar a ser de dos años. Lo mismo ocurre con la EPOC avanzada. El porcentaje de supervivencia a los dos años es de 50-64%¹⁶. La poca precisión del pronóstico, plantea dudas sobre la actitud a tomar durante ese periodo de tiempo y cuál sería el momento adecuado para derivar a las unidades de CP desde los distintos especialistas.

Murray y col (2005)¹⁷ reflexionan sobre el significado de la expresión “final de la vida” diferenciándola del concepto de “muerte inminente”. Desde su punto de vista, el “final de la vida” es el proceso que habría que cuidar en todas sus dimensiones, tanto en el control de síntomas, en cuestiones de calidad de vida, de buena comunicación, de tratamiento del impacto emocional, etc. Y no dejarlo únicamente cuando se atisba la posibilidad de “muerte inminente”. En este sentido parece necesario que tanto los profesionales encargados de la derivación a los recursos paliativos como el sistema, empiecen a reconocer que la discapacidad progresiva y el mal pronóstico de determinadas enfermedades crónicas, hace a este tipo de pacientes susceptibles de beneficiarse de este tipo de atención holística. El acceso a estos servicios debería basarse en las necesidades, no en el diagnóstico o la inmediatez del pronóstico.

Resulta preocupante que muchos de los pacientes que están al final de la vida con insuficiencia cardíaca o EPOC, por citar algún ejemplo, ante nuestra dificultad en establecer los pronósticos en esas patologías, tengan la mala suerte de no padecer un cáncer para merecer una atención paliativa correcta.

4. LOS NIÑOS TAMBIÉN MUEREN

Si en el apartado anterior hablábamos de dificultades a la hora de determinar el momento en el que un enfermo crónico pasa a estar en una situación avanzada-terminal, mucho más difícil resulta en el caso de los niños. Nos cuesta creer que la medicina no pueda llegar a curar a estos pequeños, que tanto impacto nos generan. Quizás, a la base se encuentre la resistencia a pensar que un niño pueda fallecer, lo que puede dificultar un cambio de actitud hacia intervenciones que no tengan el objetivo prioritario de curar.

Pero si estamos convencidos de los beneficios que tiene una atención integral paliativa¹⁸, ¿por qué no se facilita su accesibilidad también a los niños? Pocos son los equipos de paliativos pediátricos con personal especializado. A nuestro entender, la atención a los niños al final de la vida es un claro indicador centinela de la excelencia de sistema. A mayor vulnerabilidad, mayor exigibilidad en la respuesta por parte del sistema.

5. INSTRUCCIONES PREVIAS: UNA HERRAMIENTA LEGAL Y TERAPÉUTICA EN EL CAJÓN DEL OLVIDO

Desde la publicación de la Ley 41/2002¹⁹ sobre la autonomía del paciente, hasta la actualidad, las distintas CCAA, con excepción de Cataluña, que ya lo hizo previamente, han ido actualizando sus propias normativas en relación a las Instrucciones Previas (IIPP) y su registro. A pesar del reconocimiento y los avances legales, su utilización sigue siendo escasa²⁰.

Couceiro²¹ expone que las IIPP no son un mero documento, sino que por medio de las mismas, el paciente que padece una enfermedad grave establece una relación

clínica dialogante y mediante un proceso de reflexión personal, familiar y profesional deja constancia expresa de sus deseos y elecciones para cuando no sea capaz de decidir. En este sentido, las IIPP suponen un escalón más en el respeto a la autonomía del paciente, no sólo en el momento de su formalización sino con una proyección hacia el futuro.

Las IIPP son una herramienta más de la planificación anticipada de la atención sanitaria. La particularidad de estar recogida en el derecho positivo posibilita aportar un encuadre de seguridad a los pacientes. Desde nuestra perspectiva, las IIPP se convierten en una posibilidad legal con objetivos terapéuticos, en una herramienta para respetar y promover la autonomía moral de las personas, en un reconocimiento práctico de la dignidad de las mismas y, por último, en un magnífico instrumento para la deliberación moral. Llama enormemente la atención la falta de publicaciones acerca de la potencialidad terapéutica de las IIPP y el enorme desconocimiento práctico de las mismas en CP.

Partiendo del hecho de que vivimos en un mundo plural en el que cada persona tiene valores diferenciados y quiere que las decisiones más vitales se realicen en función de los mismos, puede resultar difícil sintetizar éstos y aquéllas en un documento que parte de un formulario formalmente semiestablecido. A nuestro entender, va a ser esencial partir de la elaboración de una Historia de Valores, que será la que guiará, en caso de duda, la toma de decisiones. Estos criterios sustanciales para la persona nos permiten colocarle como claro protagonista del proceso asistencial, validarle como persona y van a facilitar la expresión de preferencias, así como el abordaje de las preocupaciones centrales del paciente.

Como clínicos, entendemos que éstos son los objetivos que facilitan las IIPP:

1. Presentar al paciente una herramienta legal y, por tanto, un derecho.
2. Reconocer al paciente, de forma práctica, el hecho de y el respeto a su autonomía moral, independientemente de su fragilidad física y emocional o de su situación clínica.

3. Promover la deliberación sobre los fines de los pacientes, los medios a utilizar y los valores sustanciales que están en juego, de cara a la clarificación de valores y la toma de decisiones.
4. Facilitar la relación profesional – paciente.
5. Ayudar al clínico en los procesos asistenciales y de toma de decisiones compartida, una vez clarificados los valores y criterios que pueden influir en los mismos.
6. Prevenir posibles futuros conflictos.
7. Aumentar la percepción de control y el control real sobre su situación en el paciente. Mayor seguridad.
8. Fomentar la garantía de soporte.

En el ámbito de los CP, existe un perfil de pacientes en los que estaría indicada preferentemente la oferta de IIPP:

- Factores de alto riesgo de poder padecer enfermedades que alteren significativamente la capacidad cognitiva de la persona (tumores cerebrales, demencias, etc).
- Expresión de miedos y preocupaciones acerca del futuro: quién le podrá cuidar, temor a estar muy solo si no se puede cuidar de sí mismo, etc.
- Paciente muy controlador o muy celoso de sus espacios de decisión.
- Paciente que maneja con gran dificultad la incertidumbre.

Del mismo modo, entendemos que no estará indicado, al menos inicialmente, proponerlo a pacientes con negación diagnóstica o pronóstica o con un alto nivel de angustia o que padezcan una conspiración del silencio aún no suficientemente resuelta.

En la medida de lo posible el desarrollo de las IIPP debería ser hecho en un contexto de relación continuada, establecida en el requerimiento de la confianza mutua. En este sentido, parece más indicado que sean los propios equipos de CP quienes lo propongan y lo promuevan y no agentes externos a los que se haga un tipo de interconsulta ética. Dicho de otro modo: la clave está en incorporar esta herramienta como un elemento más en el arsenal terapéutico del equipo.

A nuestro entender, éstas serían las claves para aprovechar la potencialidad terapéutica de esta herramienta que está en el cajón del olvido:

- Las IIPP sólo tienen sentido si la presentación, elaboración, desarrollo y puesta por escrito están inmersos en un proceso claramente terapéutico.
- El proceso sería, al menos, tan importante como el resultado final (documento).
- Las IIPP tienen que ver tanto con la salud biológica como con la salud biográfica de los ciudadanos. Es más, se puede convertir en una herramienta para generar salud biográfica.
- Se establece en un modelo de relación deliberativo (ni paternalista ni informativo) desde el que se genera un proceso que ayuda enormemente a la clarificación de valores de cara a la toma de decisiones, aunque el paciente no pierda en ningún momento su capacidad de comprensión y decisión.
- El proceso lo realizamos en clave de visibilización de historia de valores.
- Actitud de oferta, no de espera a que lo soliciten, cuando esté indicado.
- Dinámica preventiva: prevención de futuros conflictos en la toma de decisiones.
- Como todo medio, puede ser utilizado tanto de forma terapéutica como iatrogénica. La burocratización del proceso puede hacerle caer en esto último.

En este sentido, convendrá estar atentos a algunas posibles dificultades²²:

- A determinados pacientes puede resultarles inicialmente amenazante la presentación de la posibilidad de IIPP, pues les coloca en un futuro pero posible escenario de deterioro y de no participación presencial; en esos momentos puede ayudar recordar que estamos hablando del hipotético caso en el que no pueda tomar decisiones. Lo importante será volver a traer de nuevo al paciente al presente, una vez terminada la elaboración de las IIPP.
- Por otra parte no siempre es fácil saber desde la anticipación, cómo se com-

portaría uno mismo ante la situación real de deterioro. De ahí la importancia del carácter modificable de las IIPP y de la elección de un representante con el que haya hablado a fondo de estos temas y conozca bien al paciente.

- Otras dificultades pueden provenir de los mismos profesionales. Desde las propias resistencias a hablar directamente de temas relacionados con la muerte a la dificultad en respetar los tiempos del paciente. Somos conscientes de que estamos en el ámbito de la denominada como “comunicación difícil”.

Estas y otras circunstancias pueden hacer que no resulte fácil la utilización de esta herramienta con fin terapéutico. Como ya planteaban Simón y Barrio²³ se necesita, por un lado, investigación rigurosa para poder conocer más profundamente su uso y beneficio; y por otro lado, una mayor formación para optimizar su utilización. El camino ha de desarrollarse desde CP en este sentido es ingente, pero la responsabilidad aún mayor. Más allá de la dimensión legal del asunto, si asumimos que es una herramienta potencialmente terapéutica (como lo puede ser la medicación o el soporte emocional, por ejemplo), su no utilización cuando esté indicado supone una grave irresponsabilidad moral.

6. LA ATENCIÓN INTEGRAL QUE PROCURAN LOS EQUIPOS BIPROFESIONALES

Hace pocos días una médica, con mucha experiencia en CP, contaba la vergüenza que sentía cuando tuvo que explicar el día de la presentación del Equipo de Soporte Hospitalario (unidad específica de CP) en un Servicio de Pneumología de un gran hospital, la pretendida atención integral que querían ofrecer... ella y la enfermera del equipo, en un equipo asistencial conformado únicamente por médicos y enfermeras. Esta médica, curada de un mal tan arraigado, como es el de la omnipotencia, era enormemente consciente de las carencias de su intervención, a sabiendas que en trabajos previos había compartido equipo con psicólogos y trabajadores sociales.

Tenemos la impresión de que existe una tendencia creciente a medicalizar la experiencia de sufrimiento en el final de la vida, con una exacerbada priorización de la salud biológica (control de síntomas, etc) sobre la salud biográfica (aspectos más subjetivos, axiológicos, emocionales, etc). Hoy en día, al menos desde el punto de vista teórico, se habla de la persona en su triple dimensión bio-psico-social (habría que añadir una cuarta, la espiritual), siendo difícil delimitar cada una de estas áreas puesto que todas interactúan entre sí. En la etapa final de la vida, cuando progresan las limitaciones, las pérdidas, la falta de percepción de control, etc., se generan múltiples necesidades insatisfechas en cada una de estas parcelas²⁴.

Como si las declaraciones de la OMS y la realidad fueran por caminos distintos... La OMS²⁵ define el cuidado paliativo como “el enfoque que mejora la calidad de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.

Los profesionales coinciden en afirmar que cuanto antes se detecten las necesidades específicas de cada paciente y cuanto antes se intervenga sobre las mismas, mayor probabilidad hay de mantener o mejorar su calidad de vida. Son los profesionales específicos de cada área los que más conocimientos y estrategias tienen para realizar la prevención primaria, secundaria y terciaria ante las necesidades y las dificultades.

Como siempre, parece difícil integrar la dinámica preventiva –en este caso del sufrimiento– por mucho que nos lo recuerde la OMS. Hablemos a partir de ahora, de la intervención psicológica, por ser la que más conocemos los autores, por nuestro trabajo clínico diario. Una de las funciones centrales del tratamiento psicológico es la prevención de la morbilidad psicológica, precisamente porque no se trata de psicopatologizar la experiencia de sufrimiento. Ahí, por ejemplo, una tarea clave la desa-

rollamos en la facilitación continuada y monitorizada de los necesarios procesos de adaptación, lo que difícilmente se puede hacer sin profesionales expertos. Somos conscientes que gran parte de la dificultad estriba en la propia idiosincrasia de la intervención preventiva: no tiene refuerzos inmediatos, es difícil de evaluar en sus resultados y puede tener un importante coste emocional cuando se trata de abordar la denominada como “comunicación difícil”.

El psicólogo, en CP, no aborda sólo la morbilidad psicológica sino también la experiencia de sufrimiento que es tan común y no está necesariamente a la base de ningún trastorno. Resulta muy llamativa –y a la par preocupante– la tendencia a tratar el sufrimiento a base de psicofármacos.

Hay evidencia más que suficiente en cuanto a la significativa prevalencia de trastornos psicológicos²⁶ en pacientes al final de la vida; hay evidencia en cuanto a su experiencia de sufrimiento; y también hay evidencia en cuanto a la efectividad de muchos de los tratamientos psicológicos frente a estas cuestiones²⁷.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud²⁸ se propone como el segundo de sus objetivos, “proporcionar dicha atención basada en las mejores prácticas y evidencias científicas disponibles”. ¿Por qué la mayoría de los equipos de cuidados paliativos comienzan siendo “bidisciplinares” si existen evidencias de los beneficios de la actuación de otros profesionales como miembros del equipo? ¿Por qué los psicólogos –y quizás no sólo ellos– quedan al margen en la composición de la mayoría de los equipos específicos de CP?

En algunas CCAA se afirma que van a ser los centros de Salud Mental territorializados los que atenderán a los pacientes al final de la vida en sus domicilios, cuando esté indicado. Ésta es una de las grandes mentiras. Que la recepción del tratamiento psicológico no dependa estrictamente de las necesidades del paciente, sino de la aleatoria existencia de determinados profesionales en según qué equipos supone una clara discriminación.

La buena intención de médicos y enfermeras para atender las necesidades de los pacientes más allá de lo biológico, será condición necesaria pero no suficiente. Se han desarrollado protocolos para ayudar a otros profesionales socio-sanitarios a detectar situaciones problema a nivel psicológico y facilitar un manejo básico de las emociones generadas en dichas circunstancias²⁹, a través de herramientas comunicativas como el conocido como counselling. Es un punto de partida imprescindible. Tan necesario como insuficiente.

Hablar de la trascendencia del abordaje psicológico para el paciente al final de la vida y su familia y no dotar de medios personales y económicos para intervenir parece un brindis al sol cada día más insostenible. Dime en lo que inviertes y te diré en qué estás realmente interesado.

Si observamos esta realidad desde los estándares de calidad, la realidad también es preocupante. Como es sabido, los estándares de calidad no sólo son de resultado, sino también de estructura y de proceso. ¿Puede haber estándares altos si en la estructura de los equipos específicos de CP no hay profesionales de la psicología? ¿Puede haber estándares altos de proceso si no hay profesionales expertos en la evaluación e intervención acerca de lo emocional, lo subjetivo, las alteraciones psicológicas significativas, etc.?

Si la intervención es efectiva se convierte, como oferta, en moralmente obligatoria. No poner lo indicado puede suponer maleficencia por omisión. Si el tratamiento psicológico para pacientes complejos sólo está destinado para los que acuden a determinados dispositivos, estamos ante un problema de discriminación, que afecta claramente al principio de justicia.

Podemos, en este sentido, preguntarnos si la incorporación plena de los psicólogos en los equipos específicos de CP es una cuestión de mínimos o de máximos. ¿Se trata de algo exigible, recomendable, permisible, prohibido? Si es una cuestión de mínimos, es claramente exigible. Si la cuestión es de máximos y no se proporcionan, habrá que decir que renunciamos a tener unos CP de excelencia, que nos quedamos en los

mínimos, es decir, que los ciudadanos o no merecen o no necesitan más.

La responsabilidad de todo esto recae en las respectivas Consejerías de Sanidad –que son las que planifican y ejecutan los planes sanitarios–, pero también en las Asociaciones de Profesionales (tipo SECPAL –Sociedad Española de Cuidados Paliativos– y sus filiales autonómicas), que muchas de ellas rechazan de facto una mayor presencia y actuación de profesionales de la psicología. También es responsabilidad de los equipos de CP, desde su silencio, y de los propios psicólogos y de otros profesionales de salud mental quienes, por nuestra tibieza, no nos posicionamos lo suficiente a la hora de defender los derechos de los ciudadanos pacientes y sus familias. Creemos que es el momento de ir visibilizando y explicando a la ciudadanía lo que nuestros políticos y planificadores consideran digno en cuanto al tratamiento de los problemas psicológicos del paciente y su familia y al acompañamiento de su experiencia de sufrimiento. Porque no todo lo basado en la evidencia³⁰ está suficientemente visibilizado.

7. TRABAJO INTERDISCIPLINAR O DE CÓMO EL ENUNCIADO REPETIDO DE LA IDEA NO CREA LA REALIDAD

Cuentan que Balfort Mount, médico canadiense pionero de las Unidades de Cuidados Paliativos en hospitales, solía decir a sus compañeros: “¿Has trabajado en equipo? Enséñame las cicatrices.” Ciertamente no es fácil trabajar en equipo. La diversidad de intereses particulares, la historia profesional y laboral de cada uno de sus miembros, la diferenciación de roles (explícitos e implícitos) y de estatus, el establecimiento de jerarquías y el nivel de dificultad de la tarea pueden ser variables que inciden en la complejidad del trabajo en equipo. En el caso de los CP nuestra tesis es que la aparición del “síndrome del quemado” (burn-out) en algunos profesionales tiene mucho más que ver con las dificultades de trabajar en equipo³¹ de una determinada manera que con lo que significa enfrentarse diariamente al deterioro y a la muerte.

Por equipo multiprofesional o multidisciplinar se entiende³² un grupo de profesionales con competencias diferenciadas que intentan alcanzar objetivos comunes; en ellos la interacción no tiene por qué ser ni frecuente ni fundamental. La existencia de este tipo de equipos asistenciales se justifica por la multidimensionalidad del ser humano al que atienden.

En el caso de los equipos interdisciplinarios la interacción se convierte en algo indispensable y su existencia se justifica no sólo por la multiplicidad de dimensiones del ser humano al que atiende, sino por la complejidad e interrelación de las mismas. Sin interacción entre los profesionales, de cara a conseguir objetivos comunes, difícilmente se podría dar esa atención integral que abarque la unicidad de la persona y no sólo sus componentes. La identidad de los equipos interdisciplinarios sobrepasa las identidades individuales y todos sus elementos son considerados como miembros esenciales del equipo. Estos equipos procuran un nivel de respuesta superior al que resultaría de la suma de las contribuciones individuales de los diferentes miembros.

En ocasiones, también se habla de equipos transdisciplinarios. El matiz diferencial con los anteriores estaría en que en éstos se funciona con un mismo código, tanto explícito como implícito, lo que facilita enormemente la tarea. En el fondo, se trata de la evolución deseable de todo equipo interdisciplinar.

También aparece la literatura la denominación de "equipo funcional", como el conjunto de profesionales de distintas disciplinas que se coordinan con el propio paciente y su familia, según necesidades, para ofertar lo mejor de sus capacidades y habilidades³³. Esta visión tiene la ventaja de sugerir la incorporación del paciente y la familia como miembros del equipo, aunque las tareas y responsabilidades sean diferenciadas. No obstante, en el ámbito de los CP la expresión más usada al referirse a los equipos es, sin embargo, la de "interdisciplinar".

Uno de los problemas técnicos y éticos que aparecen es la composición³⁴ profesional de los equipos de CP. Ya lo hemos

comentado. Pero no es el único. También se perciben dificultades en los procedimientos de toma de decisiones. En CP una de las estrategias clave para la misma es el consenso interdisciplinar, pero sin olvidar que el consenso de por sí no garantiza la moralidad de la decisión. Un ejemplo tan claro como extremo: el que todos hayamos consensuado ingresar a un enfermo al final de la vida en una Unidad de Cuidados Intensivos no significa que la decisión sea moralmente correcta. No obstante, la dinámica del consenso suele ser muy útil cuando se hace desde planteamientos críticos y creativos y no desde la búsqueda de la uniformidad. La uniformidad³⁵ puede ser más cómoda, pero desde luego no es saludable para un equipo, pues favorece las rutinas y la falta de autocrítica. De hecho, los equipos de CP corren el riesgo de la autocomplacencia y de cerrarse demasiado a la crítica externa, cayendo en ocasiones en el denominado "pensamiento grupal"³⁶, típico de grupos de gran cohesión, que mantienen pocas relaciones realmente significativas con el entorno externo, con un liderazgo no imparcial, sin procedimientos claros para las discusiones y las tomas de decisiones y en las que se percibe una baja probabilidad de encontrar soluciones mejores que las que apoya el líder u otros miembros influyentes. Este tipo de reflexiones, no obstante, no anula como objetivo la búsqueda de consenso, pues parece claro que desde la intersubjetividad nos podemos acercar más a la objetividad en la decisión.

Todos los equipos tienen líderes, formales o informales, únicos o compartidos. ¿A qué profesional corresponde el liderazgo formal en un equipo de CP? Es claro que quien formalmente ostenta el liderazgo ya está ejerciendo un tipo concreto de poder. La cuestión estará en cómo lo ejerce. Desde nuestro punto de vista, la capacidad de liderar un equipo, de cuidar a sus componentes, de aprovechar las mejores energías en cada uno de sus miembros de cara al objetivo común, la habilidad de manejar asertiva y eficazmente los conflictos intraequipo o la relación externa con otras instituciones, no viene garantizada por ser licenciado en medicina o en psicología o por ser diplomado en enfermería o trabajo

social. Se puede ser un magnífico facultativo de CP, experto en el control médico de síntomas y no tener ninguna habilidad para liderar un equipo. Cuando una institución define el liderazgo de un equipo de CP tendrá que analizar variables distintas a la titulación profesional y esta reflexión explícita no suele darse.

Los equipos interdisciplinarios de CP suelen trabajar lo que se denomina el consenso interno³⁷. Desde ahí, no se trata sólo de consensuar los objetivos terapéuticos de un paciente concreto, sino de intentar también llegar a acuerdos en cuanto a los objetivos del equipo y su gradualidad, la organización (distribución de espacios, normativa, circuitos, documentación común, sesiones...), protocolos, formación, etc. Uno de los escollos más habituales que suele aparecer en cuanto a la búsqueda del consenso interno tiene que ver con lo que denominamos "congruencia informativa". Pongamos por caso que el médico no ha informado y el paciente pregunta a otro miembro del equipo, a quemarropa, acerca de la naturaleza de su enfermedad. ¿Qué se ha de decir? El médico responsable debe asumir que es una de las consecuencias previsibles de su decisión. Estas cuestiones deberían discutirse con los otros profesionales del equipo y se debería de acordar entre ellos, de antemano, cuando fuera posible, la acción a tomar si y cuando la situación se presente. Se podrá sugerir que los profesionales deriven al paciente al propio médico, a fin de que pueda contestar esa pregunta; pero no se debe esperar que el equipo mienta al paciente o haga algo que pueda destruir la buena relación personal y profesional que tienen con él.

Las relaciones interinstitucionales, o interservicios dentro de una misma institución, pueden ser complejas y difíciles, entrando en dinámicas groseras de desprecio de lo ajeno. La generalización de los CP, especialmente de los Equipos de Soporte, genera la necesidad de consenso con otros equipos tratantes, basada en el respeto, la protocolización y la racionalidad en la toma de decisiones. Se trata de un imperativo moral relevante, pues no es la primera vez que vemos que por dificultades en esas relaciones se actúa malefi-

centemente por omisión con los pacientes o no se les proporciona el acceso a recursos a los que, en principio, tendría derecho, vulnerando el principio de justicia. En definitiva, la adecuada comunicación entre hospital, equipo de soporte, unidad de CP con camas asignadas y atención primaria es necesaria para garantizar un modelo organizacional comunitario que aporte al paciente los máximos beneficios en su asistencia³⁸. Asumir la coordinación funcional supone admitir que la realidad es suficientemente compleja y poliédrica como para que nuestro equipo no sea capaz –otra vez la omnipotencia– de satisfacer todas las necesidades del paciente y su familia³⁹.

Tenemos la impresión de que, en realidad, se le tiene miedo a la interdisciplinariedad real. Trabajar desde ella supone reconocer al otro profesional con el que codo a codo intervengo en el día a día, como un interlocutor válido en condiciones de simetría real. Supone también la capacidad de negociar, de no dar nada por supuesto, de estar abierto a la subjetividad del otro y de sus valores, de entender que el poder existe en los equipos y en sus distintos miembros y –desde esa consciencia– se puede utilizar como un medio o, sencillamente, como un fin en sí mismo. En último término, también supone asumir la parcialidad y provisionalidad en mi mirada frente a la realidad del paciente y de la asistencia.

8. FORMACIÓN

Otra de las cuestiones inquietantes que aparecen en CP tiene que ver con la propuesta de formación del equipo y de sus profesionales. Difícilmente se puede hacer un trabajo interdisciplinario sin formación multidisciplinaria y compartida, independientemente de la formación específica que cada profesional pueda adquirir dentro de su campo. Los CP tienen un marco conceptual y metodológico que ha de ser común para todos, lo que incluye unos procedimientos (como pueden ser las reuniones de equipo) y un lenguaje que difícilmente se adquieren sin una estrategia formativa común. Por otra parte, no se trata de hacer todos de todo, ni jugar a la

omnipotencia de algunos profesionales que creen que en función de su buena actitud o de su experiencia son capaces de manejar sin ningún problema también lo psicológico, lo social, lo espiritual, lo ... Sí que hay un nivel (detección molar de problemas e intervención muy básica en otros ámbitos que no son de tu disciplina) que corresponde a todos, lo cuál nos obliga a tener unos conocimientos mínimos de las otras áreas. Un trabajador social deberá de conocer al menos el esquema global de la escala analgésica de la OMS, un médico habrá de saber un mínimo de la estructura y funciones del voluntariado y a un psicólogo no se le deberá olvidar en la visita que ciertas posturas de un paciente inmovilizado pueden facilitar la aparición de úlceras por decúbito. Por lo menos para prevenir y para derivar cuando sea preciso.

En algunas cuestiones la formación ha de ser la misma para todos. Nos referimos en concreto a tres aspectos: a) Valoración bioética; b) Dinámica de trabajo en equipo; c) Apoyo emocional. Con respecto a esto último, como bien nos indica el Consejo de Europa. (Comité Europeo de Salud Pública, 1981): “se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir”. No está nada claro que en los currícula exigidos a todos los profesionales de CP se tenga en cuenta suficientemente la triple dimensión mencionada.

9. INVESTIGACIÓN

Investigar tiene como objetivo descubrir nuevos hechos, crear nuevas perspectivas o validar la práctica clínica, lo que conocemos empíricamente. Pero investigar en CP, además, tiene el objetivo⁴⁰ de demostrar que las unidades de CP cumplen la función para la que fueron creadas (aumentar el bienestar del paciente terminal y su familia) y de que son eficientes (consiguen la máxima eficacia al menor coste humano y económico posible). Como ya afirmaban Higginson y McCarthy⁴¹ hace casi dos déca-

das, “en un creciente clima costes-eficiencia dentro de los servicios de salud, la expansión de las unidades de CP no recibirá el soporte de las autoridades sanitarias a menos que la asistencia que prestan pueda ser evaluada”. No queda más remedio que demostrar, tal y como están las cosas, que el bienestar que se consigue en los servicios de CP es superior al que podrían obtener a través de otros tipos de asistencia, pero a la par –como ya se ha demostrado– que su quehacer es eficiente⁴².

Investigar con todo lo que tenga que ver, directa o indirectamente, con la posibilidad de aportar más bienestar es un objetivo loable, pero eso no significa necesariamente que podamos justificar ni cualquier objetivo específico, ni cualquier medio. Entre otras cosas porque no hay investigación que no esté libre de valores.

Para algunos clínicos el método experimental, especialmente en el campo de la investigación médica es, desde el punto de vista físico potencialmente dañino y deliberadamente impersonal, necesitado por tanto de salvaguardas éticas, mientras que la práctica de la investigación *soft* es, por comparación, benigna y requiere muy poco análisis ético. Esto, como ha sido denunciado, no deja de ser un mito. Algunos autores con planteamientos extremos como L. De Raeve⁴³ llegan a afirmar que ninguna investigación es en principio justificable en CP, dado que ninguna puede ser considerada como benigna en sí.

Siguiendo a Roy y McDonald⁴⁴ nos vamos a detener, inicialmente, en describir algunas de las peculiaridades de la investigación en CP en las que inciden los componentes éticos:

1. El *objetivo*, que siempre ha de estar correlacionado con conceptos como *bienestar*, calidad de vida o con factores que los condicionen.
2. *Vulnerabilidad*. Suelen ser pacientes muy frágiles, con mucha dependencia emocional de los profesionales y con una gran confianza depositada en ellos, lo que les hace más susceptibles a determinadas propuestas, aunque éstas no vayan a tener un beneficio directo para ellos. *Riesgo* potencial de manipulación.

3. *Competencia.* Los participantes en la investigación deben comprender sus opciones y ser capaces de tomar una decisión y comunicarla. A veces los profesionales tienen dificultad en apreciar déficits enmascarados de la función cognitiva, lo que cuestionaría la validez del consentimiento dado. Se ha sugerido el uso de una herramienta de screening como el Folstein Minimental Status, en su versión española, con los posibles pacientes participantes en la investigación dado el riesgo de incompetencia enmascarada de los mismos.
4. *Inestabilidad clínica,* con polifarmacia y con riesgos de iatrogenia.

A partir de estas constataciones, podemos analizar distintas cuestiones problemáticas que pueden aparecer en la investigación en CP:

1. Existe el riesgo de tratar a los pacientes y sus familias meramente como medios para un fin investigador, contraviniendo por tanto la filosofía de los CP.
2. Para el profesional de CP es fundamental salvaguardar el bienestar del paciente y esto se hace desde un contacto personalizado con el mismo; sin embargo la naturaleza impersonal del método experimental conlleva una despersonalización implícita, lo que puede conducir a lo denominado como conflicto de rol, pues en ocasiones entran en contradicción algunos procedimientos u objetivos del estudio con el objetivo paliativo del bienestar del paciente. Por otra parte, si un paciente se encuentra ante un enfermero que está desarrollando una investigación ¿a quién está dando el consentimiento, al enfermero o al investigador?.
3. El consentimiento informado puede resultar problemático. En ocasiones en realidad se da un consentimiento para empezar la investigación, pero los cambios clínicos y emocionales del paciente podrían hacer cuestionar la validez del consentimiento inicial, necesitando ser negociado repetidamente. Algunos autores llegan a afirmar que, habitualmente, en este terreno de tanta vulnerabilidad lo que se está dando es un

cierto permiso (*permission*), pero no una voluntad (*willing*) real.

4. Pacientes tan vulnerables y con tanta precariedad, es posible que tengan como expectativa, más o menos concienciada, un cierto beneficio personal por su participación en la investigación. La cuestión de las expectativas ha de ser explorada para no llevar a engaños.
5. Los ensayos con utilización de placebo no⁴⁵ están justificados si existe una terapia conocida más efectiva.
6. En investigación cualitativa los investigadores argumentan que el hecho de dedicar tiempo y atención al paciente suele ser vivido como positivo por los pacientes; sin embargo, también puede ser una experiencia estresante. En ocasiones, determinadas preguntas a familiares, por ejemplo, han suscitado crisis emocionales al constatar los sujetos déficits importantes que, hasta aquel momento, su no conciencia les hacía no vivirlo como problema.

Para cuidar la moralidad de todo el proceso, sugerimos tener en cuenta las siguientes pautas y reflexiones:

1. Los pacientes tienen derecho a participar en la investigación, lo cuál puede añadirles sentido a sus vidas, al realizar una contribución positiva al bien común y público.
2. La competencia del sujeto para otorgar consentimiento informado debe estar asegurada.
3. Debemos preguntarnos explícitamente si la participación en la investigación compromete el objetivo de mejora de bienestar del paciente, pues ésta es la primera prioridad.
4. En este sentido, habrá que cerciorarse que no ser elegido un sujeto para un estudio o su negativa a participar en el mismo no tiene efectos indeseados en cuanto al futuro cuidado que se le aplique. No olvidemos que el tiempo, por ejemplo, es un recurso limitado que, empleado en una actividad investigadora, deja de emplearse en otras más directamente asistenciales.

5. Si la participación en un ensayo se asocia a riesgos apreciables como por ejemplo el desarrollo de efectos medicamentosos adversos, el procedimiento debe contar con mecanismos para detectar esos efectos lo antes posible, asegurando al paciente la posibilidad de renegociar y rechazar su participación a lo largo del proceso.
6. Siempre serán preferibles los procedimientos observacionales frente a los invasivos.
7. Es aconsejable, con permiso del paciente, informar a y buscar el acuerdo de los familiares, para evitar posibles y futuros conflictos.
8. Sería muy conveniente que los equipos que comenzaran o realizaran investigación en CP realizaran talleres o cursos acerca de las cuestiones éticas y no sólo metodológicas en investigación en CP.
9. Los ensayos clínicos han de pasar obligatoriamente por la autorización de un Comité de Ensayos Clínicos. Para otro tipo de investigaciones sería muy aconsejable contar con un informe de valoración de un Comité de Bioética, también conocidos como Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria (CEAS).

Daniel Callahan⁴⁶, en su magnífico artículo "La muerte y el imperativo investigador" propone que la medicina paliativa configure un ideal médico de la misma categoría que el de la erradicación de las enfermedades y, por tanto, la investigación sobre el proceso de morir y el alivio del sufrimiento humano, constituyen un imperativo de investigación tan importante y urgente como el estudio científico que se lleva a cabo en, pongamos, neurocirugía u otra especialidad de la medicina. Toda una invitación a seguir investigando en nuestro ámbito.

Una última consideración. La dominación del modelo de ciencia básica en medicina ha llevado a los clínicos a buscar conocimiento basado en datos duros, con un cierto desprestigio de otras realidades más inobjektivas y más difíciles –que no imposibles– de evaluar, como pueden ser los aspectos emocionales, los espirituales

o los valores. La separación de datos duros y blandos deriva de la separación del cuerpo del paciente de la biografía del mismo. Los CP surgen como un desafío a la separación de cuidar y curar, de paciente y familia y de objetividad clínica y compasión humana. La intervención clínica no puede estar únicamente basada en la "medicina basada en la evidencia", pues esto llevaría a una consideración parcial de la persona (su organismo, sus síntomas) y a prescindir de otras variables, como son las afectivas⁴⁷ o las propiamente morales, tan importantes en la relación clínica con estos pacientes. Se trata de dar un sí al rigor metodológico y un no rotundo a la rigidez clínica del protocolo que, en último término, es un medio, pero nunca un fin en sí mismo.

10. LOS CP NO SON LA ALTERNATIVA A LA EUTANASIA

El debate acerca de la eutanasia en el ámbito de los CP está empezando a visibilizarse no hace mucho tiempo. Ahora mismo se cuestionan argumentos como el de la "pendiente resbaladiza"⁴⁸ u otros similares. En una mesa interactiva sobre el "sufrimiento al final de la vida"⁴⁹ que se desarrolló durante el 6º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados paliativos, en junio de 2006, 175 profesionales de CP contestaron a la pregunta ¿Apoyaría una ley que despenalizase la eutanasia? Un 30% respondió afirmativamente y un 21% dijo que probablemente sí. Dudaban un 17% y entre el "probablemente no" y el "no" se definió un 32%. No es habitual este tipo de respuesta en el ámbito de los paliativistas, históricamente muy reacio a admitir dicha despenalización.

Estos datos nos obligan a reflexionar. Si los profesionales entendieran que los CP resuelven todos los problemas de las personas al final de la vida no sería congruente una respuesta así. La experiencia nos dice que equipos específicos y completos de CP se encuentran en ocasiones o bien con síntomas refractarios muy agudizados o con una experiencia de sufrimiento insoportable.

Los propios defensores de la eutanasia suelen decir que la aplicación de la misma

ha de ser entendida como un acto excepcional (las personas no tienden a pedir la muerte) y justificado, únicamente, como último recurso, precisamente por su carácter radical y excepcional. Es inaceptable que se aplique la eutanasia si previamente no se han ofertado unos buenos CP, pero eso no significa que siempre y en todo momento los CP vayan a cubrir todas las necesidades de determinadas personas al final de la vida.

El hecho de que difícilmente sería justificable una despenalización de la eutanasia si previamente no hay una cobertura real y efectiva de la red de CP a toda la ciudadanía que lo precise –a nuestro entender sería empezar la casa por el tejado–, no significa que los CP sean la alternativa a la eutanasia. Por muchas razones. Una de ellas tiene que ver con que los CP no suelen resolver los problemas de muchos enfermos crónicos estabilizados o de muy lenta evolución y es en esas circunstancias donde aparecen la mayor parte de las demandas conocidas. Otras de ellas, muy importante, está asociada a los propios límites de los CP que, como decíamos, ni pueden ni quieren caer en la omnipotencia de responder a todas las demandas y necesidades de los pacientes al final de la vida.

El debate sobre la eutanasia anima a seguir exigiendo unos CP de calidad y una cobertura universal de sus equipos, pero la existencia de los mismos nunca podrá agotar el debate sobre la eutanasia.

CONCLUSIÓN

Hemos reflejado algunas de las que, a nuestro entender, son cuestiones inquietantes en CP. Es posible que sean todas las que están, pero claramente no están todas las que son. Además de las mencionadas nos preocupa la confusión entre sedación y eutanasia que se produce aún en muchos profesionales, las dificultades metodológicas y actitudinales de aproximarse a las necesidades espirituales⁵⁰, la evaluación de los recursos específicos, la actitud larvadamente paternalista de muchos profesionales que manejan discursos teóricamente autonomistas, la concreción de la garantía de soporte en medio de tanta deri-

vación a equipos cada vez más especializados y así un largo etcétera.

Pero lo que fundamentalmente nos inquieta es que determinadas tendencias actuales de los CP ya mencionadas deriven a que el sufrimiento no entre realmente en la cartera de servicios de los CP, precisamente porque los deberes del sistema sanitario son directamente proporcionales a la fragilidad de sus ciudadanos. A nuestro entender, la experiencia de sufrimiento se convierte en el imperativo moral por excelencia para los profesionales, para los equipos y para el propio sistema, tanto para su resolución, si es posible, como para su paliación y su prevención.

El hecho de que creamos que los CP, si no existieran, habría que inventarlos, no significa que no haya que ir generando una mirada crítica ante el riesgo de la auto-complacencia, para seguir intentando explorar posibilidades de mejora. Aunque sea para no morir de éxito.

BIBLIOGRAFÍA

1. MC NAMARA, ROSENMAX Y HOLMAN. *Journal of Pain Symptom Manage.* 2000; 32: 5-12.
2. <http://www.msc.es/gabinetePrensa/nota-Prensa/ desarrolloNotaPrensa.jsp?id=826> [Acceso noviembre 2007].
3. Recomendaciones Rec (2004) 24 del Comité de Ministros de los Estados miembros sobre la organización de cuidados paliativos. Madrid. Agencia de calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo.
4. http://www.msc.es/organizacion/sns/plan-CalidadSNS/docs/Discurso_Ministra.pdf [Acceso noviembre 2007]
5. <http://www.secpal.com/directorio/index.php>. [Acceso noviembre 2007]
6. GÓMEZ-BATISTE X, PORTA-SALES J, PASCUAL A, NABAL M, ESPINOSA J, PAZ S, MINGUELL C, RODRÍGUEZ D, ESPERALBA J, STJERNWARD J, GELI M. Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 years (2005). *Journal of Pain Symptom Manage* 2007; 33: 584-590.
7. Guía para la gestión integrada de procesos asistenciales relacionados con el cáncer: cuidados paliativos del enfermo oncológico. Estrategia en Cuidados Paliativos. Ministerio de sanidad y consumo, 2007, 60-61.

8. COUCEIRO A. Los niveles de la justicia sanitaria y la distribución de recursos. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2006; 29 (Supl. 3): 61-74.
9. SANCHO MT. Atención sociosanitaria. Apuntes para el debate. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2001; 36 (S5): 56-61.
10. BARBERO J, MOYA A. Conflictos y dilemas sociosanitarios. Una valoración bioética. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003; 38 (Supl 3): 27-38.
11. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
12. BAYÉS R. Después de muchos años: los tiempos de espera en oncología. *Psicooncología* 2003, 0 (1): 147-149.
13. BAYÉS R, LIMONERO JT, BARRETO P, COMAS MD. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care* 1997; 13: 22-26.
14. ADDINGTON-HALL, HIGGINSON I. Palliative care for non-cancer patients. Oxford: Oxford University Press, 2001.
15. GORE JM, BROPHY CJ, GREENSTONE MA. How well do we care for patients with end stage COPD? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000; 55: 1000-1006.
16. ALMAGRO P, CALBO E, OCHOA DE EA, BARREIRO B, QUINTANA S, HEREDIA JL et al. Mortality after hospitalization for COPD. *Chest* 2002; 121: 1441-1448.
17. MURRAY SA, BOYD K, SHEIKH A. Palliative care in chronic illness. *BMJ* 2005; 330: 611-612.
18. American Academy of Pediatrics. Palliative Care for Children *Pediatrics* 2000; 106: 351-357.
19. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
20. DÍAZ JA, TOLEDO E, PÉREZ I, SOLA A, HERNÁNDEZ M, LEÓN MJ. El médico de familia y los momentos finales de la vida, según el parecer de los pacientes. *Medicina Paliativa* 2006; 13 (Supl. D): 63.
21. COUCEIRO, A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Revista de Calidad Asistencial*, 2007; 22: 213-222.
22. BARBERO J, DÍAZ-SAYAS L, COCA C, DEL RINCÓN C, LÓPEZ-FANDO T. Las instrucciones previas en funcionamiento. *Psicooncología*.
23. SIMÓN P, BARRIO IM. ¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces. Madrid: Triacastela, 2004.
24. ARRANZ P, BAYES R. Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal. En: M. González Barón, et al (editores) *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Editorial Panamericana. Madrid, 1996,1104-1114.
25. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Disponible en <http://www.who.int/cancer/palliative/definicion/en> [Acceso marzo 2007] 2003.
26. BREITBART W, CHOCHINOV HM, PASSIK SD. Psychiatric symptoms in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Chrenney N, Calman K, editors. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Third ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.
27. Guía de práctica clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de práctica clínica de SNS (en prensa).
28. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Centro de Publicaciones; 2007.
29. ARRANZ P, BARBERO J, BARRETO P, BAYÉS R. Intervención emocional en cuidados paliativos. *Modelo y protocolos* (2ª ed.). 2004. Barcelona: Ariel.
30. BAYÉS R. Medicina paliativa: psicología y cuidados paliativos (Editorial). *Med Pal* 2005; 12, 137-138.
31. BARBERO J, LÓPEZ-FANDO T. Burnout y trabajo en equipo. (En prensa).
32. SARAIVA JA, FERNÁNDEZ DA COSTA ML. El equipo interdisciplinar en Cuidados Paliativos. Conflictos entre los miembros del equipo y su resolución. En: Die Trill M, López Imedio E (ed). *Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades, 2000; 601-609.
33. ANTEQUERA JM, BARBERO J, BÁTIZ J et al. Ética en Cuidados Paliativos. Guías de ética en la práctica médica - 2. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.
34. AJEMIAN J. The interdisciplinary team. En: Doyle D, Hanks WC, MacDonald D (ed). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1998: 19-30.
35. COSTA M, LÓPEZ E. Los Secretos de la Dirección. Manual práctico para dirigir organizaciones y equipos. Madrid: Pirámide, 1997.
36. JANIS IL. *Victims of Groupthink*. Boston: Houghton Miffling, 1972.
37. GORCHS N, ROCA J. Equipos interdisciplinarios. En: Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J, Vila

- diu P. Cuidados Paliativos en Oncología. Barcelona: JIMS 1996; 355-363.
38. TEROL E, HAMBY EF, SACRISTÁN A, SANZ F, MINUE S, GIL D, PANIAGUA MA. An organizational model for a primary care program of home health care in Spain: a description of the program. *Health Care Manage Rev (Frederick)*. 2001; 20: 18-27.
 39. HIGGINSON I, FINLAY I, GOODWIN DM et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 150-168.
 40. BAYÉS R. Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos. En: Die Trill M, López Imedio E (ed). *Aspectos Psicológicos en Cuidados Paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades, 2000; 651-668.
 41. HIGGINSON I, MCCARTHY M. Evaluation in Palliative Care: steps to quality assurance? *Palliative Medicine* 1989; 3: 267-274.
 42. GÓMEZ BATISTE X, TUCA A, CORRALES E et al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *J Pain Symptom Manage* 2006; 31: 522-532.
 43. RAEVE L DE. Ethical issues in palliative care research. *Palliative Medicine* 1994; 8: 298-305.
 44. ROY DJ, MACDONALD N. Ethical issues in palliative care. Doyle D, Hanks G, MacDonald N (ed). *Oxford Textbook of Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 1998: 103-107.
 45. The National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. *Guidelines on Research in Palliative Care*. London: The National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 1995.
 46. CALLAHAN D. Death and the research imperative. *New Eng J Med* 2000; 342: 654-656.
 47. JOVELL A. Medicina basada en la afectividad. *Med Clin (Barc)* 1999; 113: 173-175.
 48. DE MIGUEL SÁNCHEZ C, LÓPEZ ROMERO A. Eutanasia y suicidio asistido: dónde estamos y hacia dónde vamos (II). *Med Pal* 2007; 14: 40-49.
 49. BARBERO J, BAYÉS R, GÓMEZ SANCHO M, TORRUBIA P. Sufrimiento al final de la vida. *Med Pal* 2007; 14, 2: 93-99.
 50. PAYÁS A, BARBERO J, BAYÉS R, BENITO E, GIRÓ R, LÓPEZ C, MATÉ J et al. ¿Qué entienden los profesionales de paliativos como necesidad espiritual del enfermo al final de la vida? *Med Pal (Madrid)* 2006; 13 (supl 1): 9-10.