1. EVOLUCIÓN Y FUNDAMENTOS DE LA PSICOONCOLOGÍA

1.1. DESARROLLO HISTÓRICO DE LA PSIQUIATRÍA ONCOLÓGICA Y PSICOONCOLOGÍA

La psicooncología es una sub-especialidad de la psicología (dentro de la psicología clínica y de la salud), donde se trata a personas que padecen cáncer y aquellas en las que la evolución de la enfermedad les ha llevado hasta el final de su vida.

La evolución histórica de la psicooncología, va pareja con la de la medicina oncológica.

Siglo XIX

En *1880*, el diagnóstico de cáncer era equivalente a muerte. Aún no se conocía ningún tratamiento para poder curarlo. Ello generó que los médicos ocultaran tan cruel pronóstico a sus pacientes.

Si bien informar al paciente oncológico es algo que ha cambiado, aún muchos médicos son reticentes a ello. Esta actitud paternalista en la medicina, se sustentaba en la idea de que decirle la verdad al paciente le haría perder toda esperanza en su mejora, y por tanto, no informaban para "protegerle".

En esta época, tener un diagnóstico de cáncer suponía un estigma. Ello llevaba a que la familia tampoco informara a conocidos o amigos de la enfermedad que le aquejaba a su familiar.

Así pues, en el siglo XIX, el cáncer se convertía rápidamente en una enfermedad terminal, pues el paciente acababa falleciendo por ella. La atención emocional al enfermo, era llevado a cabo por grupos religiosos. De este modo nacie-

ron los *hospicios*, lugares donde las monjas atendían a los moribundos. Así las cuestiones religiosas se mezclaban con (lo que podríamos llamar) una atención psicológica básica.

Siglo XX

La aparición de la *anestesia y cirugía*, permitió que el paciente diagnosticado de cáncer, fuese operado siempre y cuando el tumor pudiera ser extirpado.

Desde entonces, se comenzó a esbozar una *primera prevención del cáncer*, informando a la población general acerca de los síntomas que podrían hacer sospechar de esta enfermedad, tratando de lograr un *diagnóstico precoz*.

Ya en *1913*, surge en EE.UU., la *American Cancer Society* (Sociedad Americana de Cáncer). El objetivo de dicha sociedad, fue poner al alcance de todos lo que era esta enfermedad, así como su prevención, síntomas y tratamientos disponibles. Se trataba de romper ese estigma y fatalismo asociado a dicha enfermedad.

Alrededor de *1920*, surge otra opción de tratamiento oncológico, la radiación o *radioterapia*. En esta ocasión, se usaba como tratamiento paliativo, especialmente cuando la cirugía no lograba los resultados esperados.

Pero estas opciones de tratamiento, generaban aún más miedo en la población, ya que además de la propia enfermedad, los pacientes se veían expuestos a la cirugía y radiación.

Para evitar un nuevo salto atrás en cuanto al estigma de la enfermedad, se continuaron haciendo esos *primeros programas de prevención* (especialmente para prevenir el miedo) con campañas que fomentaban el conocimiento de la enfermedad y la consulta a los médicos ante síntomas extraños. Todo ello generó un avance importante en las investigaciones de esta enfermedad.

A partir de *1948*, dichas investigaciones dieron su fruto y surgió el tercer componente esencial en el tratamiento oncológico, la *quimioterapia*. La primera cura del cáncer por medio del empleo de la quimioterapia, fue en 1950. De este modo, el paciente aquejado de cáncer, era tratado por 3 tratamientos diferentes: cirugía, radioterapia y quimioterapia.

Ello generó una mejora en los pacientes oncológicos, incrementando el pronóstico de niños y adultos con esta enfermedad.

La primera forma de *apoyo psicológico* a los pacientes tratados, fue la creación de *grupos de autoayuda*, donde personas aquejadas de la misma enfermedad y tipo de cáncer, se reunían y apoyaban mutuamente. Este procedimiento de auto-ayuda, comenzó alrededor de *1950*.

Pero la *atención psicológica especializada* (de psiquiatras y psicólogos) en cáncer, no llegará hasta más tarde. En *1970* se inicia la atención psicológica formal en oncología. El inicio de esta especialidad de la psicología, coincidió con un momento en el cual la medicina comienza a informar a los pacientes sobre su diagnóstico, lo que permitió que se desarrollaran profesionales especializados en la ayuda emocional a los pacientes para que se adaptaran a la enfermedad y a cómo impactaría ésta en sus vidas.

Un poco más tarde, comienza a desarrollarse una serie de investigaciones en el ámbito de las reacciones del paciente oncológico. Estas investigaciones se desarrollaron en la adaptación a la enfermedad, intervenciones médicas, intervenciones psicológicas en la prevención y procesos de adaptación del enfermo al cáncer, junto con cuestiones inmunológicas y neuroendrocrinas implicadas en la enfermedad.

Se considera a la *Dra. Holland* como la fundadora de la psicooncología. En *1977* definió los aspectos psicológicos, psiquiátricos, sociales y comportamentales implicados en el cáncer. Según esta autora, encontramos dos grandes *dimensiones* dentro de la psicooncología:

- *Dimensión emocional:* En el proceso de enfermedad es esencial tener en cuenta las respuestas emocionales del paciente, familia y de aquellos que se encargan del cuidado del paciente.
- *Detección e intervención:* Tener en cuenta factores psicológicos, sociales y de comportamiento que influye en la morbilidad, supervivencia, calidad de vida y mortalidad de los pacientes oncológicos.

Por lo tanto, esta especialidad de la psicooncología, es aún muy joven, ya que apenas cuenta con 40 años de evolución.

Me gustaría hablar de dos médicos pioneras en la atención psicológica al paciente oncológico.

En *1967*, en Inglaterra, la *Dra. Cicely Saunders* abre el Hospicio de St. Christopher's de Londres, centrando sus esfuerzos en los cuidados paliativos. Además de atención a pacientes y familias, se dedicaron a ser un gran centro de entrenamiento de los profesionales de esta área.

La Dra. Saunders comenzó su carrera profesional como enfermera para decidir más tarde hacerse médico. Durante el inicio de su carrera, aprendió en un hospital religioso, la importancia de la planificación del tratamiento del paciente para el dolor. De este modo, pautando la medicación del paciente a lo largo del día, evitaban que sufriera un dolor innecesario. Con su esfuerzo contante, logró abrir uno de los hospicios de referencia en los cuidados paliativos, si bien es

cierto que luchó toda su vida para conseguir financiación para dicho centro y continuar *cuidando* al paciente en el final de la vida.

Fue también la Dra. Saunders, quien introdujo el concepto de *dolor total,* definido como:

La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar.

De este modo, Cicely Saunders fue consciente de la necesidad de aplicar un modelo *bio-psico-social* en el tratamiento integral de los pacientes.

En EE.UU., y también en el ámbito de los cuidados paliativos, en *1958* es *Elisabeth Kübler-Ross* (psiquiatra), quien se interesa en los pacientes terminales y comienza a dar conferencias por todo el mundo, donde no solo hace hincapié en la necesidad de atender al paciente en su totalidad, sino que habla sin tapujos acerca de la muerte.

Famosa es ya su teoría de las fases que atraviesa cualquier paciente a lo largo de la enfermedad y en el duelo (Negación-Ira-Pacto-Depresión-Aceptación), que veremos más adelante.

La importancia de la psicooncología, radica en que un problema o enfermedad física (cáncer), genera un impacto psicológico. Pero hoy en día, sabemos que hay cuestiones psicológicas que modulan la evolución de la enfermedad (cómo afronta el cáncer, actitud positiva, etc.).

Esta idea está dentro del llamado *modelo bio-psico-social*, donde se entiende que el impacto en alguna de esas áreas (biológico-médico, psicológico y/o social), genera un impacto en las otras áreas. Este modelo fue desarrollado por *Engel* en 1977, creando un modelo de comprensión holística del paciente.

El modelo bio-psico-social supone una ruptura con el modelo biomédico imperante en la medicina convencional. Este modelo permite comprender al paciente en su totalidad, al tener en cuenta las variables biológicas, emocionales y sociales que rodean al individuo.

Este marco surgió como medio para lograr una mayor humanización de la medicina e insistía en que el médico no debe basarse en el modelo dualista de mente-cuerpo, porque no se puede separar la biología de la persona de sus emociones y biografía. El modelo bio-psico-social, es un modelo centrado en el paciente donde el médico debe averiguar las creencias y expectativas del paciente para que la toma de decisiones sanitarias sean compartidas.

La manera ideal de intervención médica con la persona enferma, sería la de lograr un equilibrio entre la ciencia médica y otras actitudes y habilidades más humanas como la empatía, escucha activa, compasión, conocer la biografía del paciente (al menos saber a nivel general algo del ámbito laboral, familiar y emocional que lleva consigo el paciente y que será determinante en la intervención médica), etc.

En esta misma línea, comenzó a evolucionar una nueva especialidad, la *psiconeuroinmunología*, donde se explora desde este modelo holístico de la persona, la manera en que el estrés, el sistema inmune y las variables psicológicas y emocionales, influyen en el desarrollo de enfermedades como el cáncer.

Para tener un poco más claro lo que supone el *modelo bio-psico-social,* podemos acudir a la Figura 1:

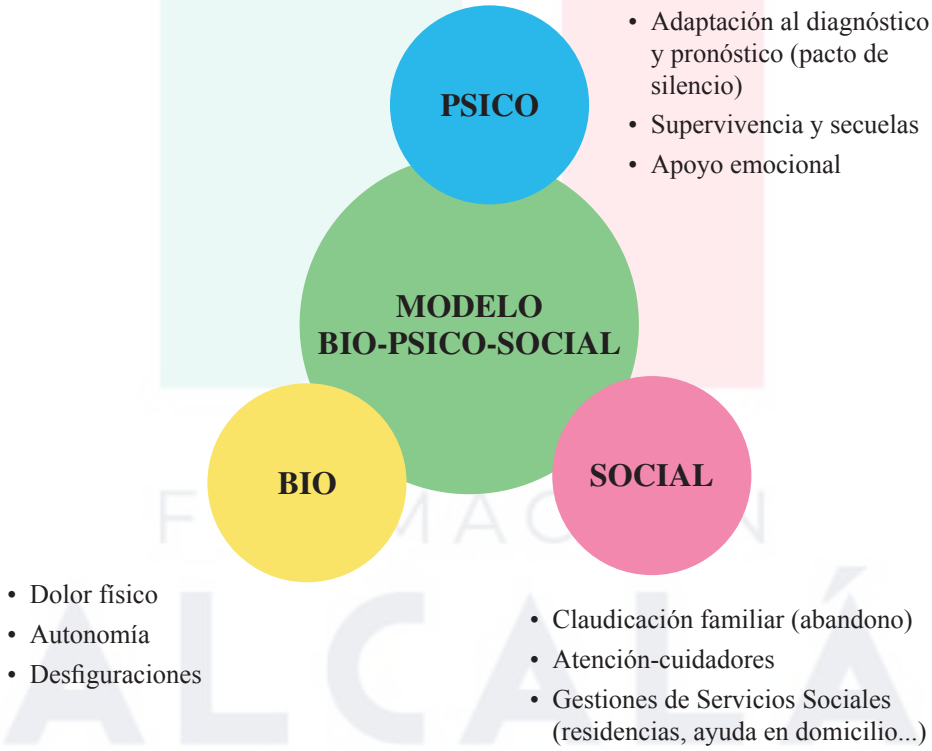

Figura 1. *Esquema del modelo bio-psicosocial.*

Actualmente es esencial enmarcar la intervención médica (sea cual sea la especialidad), dentro de este marco holístico donde se considera a la persona como un individuo con múltiples variables vitales que afectan en la génesis y evolución de la enfermedad. La humanización de la salud se logra cuando los profesionales sanitarios son conscientes de que cada paciente es único y que para poder tratarlo adecuadamente, debe tenerse en cuenta su biografía.

1.2. EL PSICOONCÓLOGO: APORTACIONES A LA ONCOLOGÍA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Actualmente, la *psicooncología* es una disciplina que podríamos definir del siguiente modo (Cruzado, J.A., 2010):

Campo interdisciplinar de la psicología y ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a la mejora de las competencias comunicativas e interacción de los sanitarios, además de la optimización de recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad.

De este modo, los *objetivos* de la psicooncología son:

1. *Prevención y detección precoz:* Los psicooncólogos trabajamos en las campañas preventivas de enfermedades como el cáncer, fomentando la detección precoz de la misma, promoción de estilos de vida saludables o consejo genético en los casos de cáncer hereditario.
2. *Evaluación e intervención de pacientes y familias:* Fomentando estrategias de afrontamiento y autorregulación. Atender en los momentos de crisis durante las hospitalizaciones, atender a las inquietudes, preocupaciones del paciente y familia, contener, aliviar y acompañar en todo el proceso de la enfermedad (desde el diagnóstico hasta el final de la vida).
3. *Intervención en el equipo sanitario:* En cuanto al personal sanitario, es esencial hacer intervenciones individuales y grupales para ayudar a afrontar casos complejos o prevenir el síndrome de burnout o la fatiga por compasión.
4. *Investigación de la influencia de factores psicológicos en el cáncer:* La participación en investigaciones sobre esta enfermedad, su evolución y variables implicadas en su desarrollo y la aplicación de terapias psicológicas efectivas y eficaces en la familia y el paciente, son otras de las áreas donde los psicooncólogos intervenimos.

El psicooncólogo, además de los conocimientos habituales de la psicología, ha de poseer algunos conocimientos médicos básicos necesarios para poder

comprender la situación médica del paciente, así como para colaborar con los médicos y enfermeras en el cuidado al enfermo.

Algo esencial en este ámbito, es que el psicólogo debe ser flexible a la hora de intervenir con los pacientes oncológicos, es necesario conocer el curso de la enfermedad y las consecuencias de los tratamientos a los que está expuesto el paciente, valorar cuestiones de la calidad de vida y aprender a adaptarse a las múltiples pérdidas que sufre.

Los *miedos* habituales de los pacientes oncológicos son: afrontar la sensación de pérdida de control que trae la enfermedad, la dependencia física que provoca el cáncer, miedo al abandono, pérdida de identidad (en ocasiones los profesionales sanitarios olvidan llamar a los pacientes por su nombre), el significado de la enfermedad y el miedo a la muerte.

Las *competencias* que debe adquirir un psicooncólogo son (Holland, J.C. et al., 2010)

- Realizar evaluaciones exhaustivas con los pacientes oncológicos.
- Reconocer los síndromes psiquiátricos y psicológicos relacionados con el cáncer y el tratamiento de problemas específicos.
- Conocer las intervenciones psicoterapéuticas, psicosociales y psicofarmacológicas necesarias.
- Ser capaz de escribir artículos clínicos y de investigación, enseñando también al personal médico, siendo capaz de dar conferencias y clases.
- Evaluar, comprender y realizar investigaciones.
- Aprender habilidades organizativas y administrativas para poder gestionar una unidad o programa de psicooncología.

La *atención en oncología y cuidados paliativos*, es sensiblemente diferente a la atención psicológica al uso. Las razones son varias, entre ellas:

1. En oncología, nos enfrentamos a importantes problemas físicos que afectan a la Psique del paciente.
2. En cuidados paliativos, nuestra intervención no es la que solemos hacer, ya que nuestros objetivos con el paciente cambian (especialmente por la escasez de tiempo).
3. Como profesionales, nos enfrentamos a la muerte (del paciente, pero también a la propia). La atención en esta área, puede cambiar el modo en que vemos la vida.
4. Nos encontramos con testimonios de la enfermedad desgarradores, que nos afectan. De ahí la necesidad de ser conscientes de ello y tener alguna técnica que nos "recomponga" (de ello hablaré más adelante).

Cuando un paciente llega a la *consulta del psicooncólogo*, se hacen varias cosas (desde mi experiencia clínica):

1. *Averiguar lo que el paciente sabe de su enfermedad.* Este punto es importante porque nos centra en lo que sabe el paciente sobre su situación y podemos averiguar si hay negación o dificultades para afrontar algún aspecto de la enfermedad. Si formamos parte de un equipo interdisciplinar en un hospital, podríamos acceder a los informes médicos del paciente. Si hacemos nuestro trabajo desde una consulta psicológica externa al hospital del paciente, le solicitaríamos los informes médicos para poder tener una información objetiva de su estado.
2. *Acoger:* Este paso es esencial para establecer una alianza terapéutica de confianza. El objetivo de la acogida es crear un clima de confianza con el paciente para hallar las respuestas que necesita y los recursos necesarios para la toma de decisiones. Lo primero que se debe hacer, es escuchar de manera activa a las preocupaciones o temores del paciente y ofrecerle una nueva perspectiva de sus tribulaciones, fomentando que crea en sí mismo. Nunca debemos olvidar la frase de Eric Cassell: *Los que sufren no son los cuerpos, son las personas.* Atender a un paciente es imposible si no conocemos su biografía y lo acogemos tal cual es, de una manera incondicional.
3. *Explorar los problemas del paciente:* La mejor manera de hacer esto es por medio de preguntas abiertas y cerradas. Las preguntas abiertas nos permiten conocer más al paciente porque podrá hablar de temas en general y las preguntas cerradas nos clarificarán las dudas que nos han podido quedar tras escucharle.
4. *Realizar intervenciones psicológicas:* Estas intervenciones pueden ir desde dar pautas de higiene del sueño para ayudar a reducir el insomnio, planificar actividades de ocio que motiven al paciente y le activen, explorar los pensamientos negativos que le hacen sentir mal, enseñar técnicas de respiración y relajación para reducir la ansiedad asociada a la enfermedad o los tratamientos, emplear visualizaciones para generar calma mental y ayudar a reducir el dolor, etc.
5. *Permitir la expresión emocional:* Una de las cosas que más necesita un enfermo oncológico, es poder sincerarse con una persona que no sea de su entorno, ya que de este modo podrá decir aquello que siente sin tener que preocuparse de la reacción de quien escucha. De hecho, el *malestar emocional* es una de las razones principales de la búsqueda de ayuda

psicológica en oncología, seguida de la *necesidad de orientación* y la *sintomatología ansiosa.*

6. *La evaluación nunca termina:* Es habitual que a nivel teórico solamos diferenciar entre una etapa de evaluación y otra de intervención. En realidad la evaluación es un proceso constante que nunca termina. En cada sesión se hace un repaso de aquellas cosas que preocupan al paciente, cambios de una sesión a otra o cualquier duda o problema que tenga.
7. *Fomentar el crecimiento en el paciente:* Considero que este es el objetivo primordial de la psicología, aunque no siempre se realizan intervenciones directas para lograrlo. La mejor manera de fomentar el crecimiento en una persona, es demostrándole nuestra confianza plena en él o ella, hacerle ver que en su interior tiene todo lo que necesita para salir adelante. Esa confianza plena en el otro, ese aceptar al otro sin juicios, tiene la capacidad de despertar la autoconfianza en el paciente. La propia enfermedad promoverá el crecimiento y evolución, pero si ayudamos al paciente a que crea en sí mismo, lograremos que la enfermedad tenga un sentido más allá del sufrimiento.
8. *Acompañar:* Creo que es la clave de una buena intervención psicooncológica. Esta alianza de trabajo es un encuentro entre biografías (la del paciente y la del profesional). Establecemos una meta común a lograr, comprometiéndonos con ellos en una serie de tareas y responsabilidades comunes.

   El paciente acude allá adonde vaya, con su biografía. Es importante tener este concepto en mente porque cambia nuestra manera de ver a la otra persona. Somos conscientes de que ha vivido cosas que han modulado su forma de ser y de afrontar las diferentes situaciones vitales.

Siempre que el personal sanitario tenga alguna duda acerca de la necesidad de hacer una interconsulta al psicooncólogo, por si acaso, que deriven. En la primera consulta, el especialista evaluará los problemas y necesidades del paciente. Si fuera innecesaria dicha atención, se le daría el alta o se pospondría la siguiente consulta.

Los psicooncólogos también actúan en la oncología pediátrica y en el final de la vida de los más pequeños. Los objetivos son los mismos en el caso de los niños, solo que en esos casos se debe tener un conocimiento más profundo de la evolución psicológica de los niños y tener una actitud más flexible aún, sabiendo combinar el humor con las respuestas sinceras, tomándonos en serio cualquier cosa que nos digan. Para el profesional, el riesgo de quemarse en esta especia-

lidad de la psicooncología infantil, es más elevada que en la intervención con adultos.

De manera ideal, la psicooncología es una especialidad que forma parte de todo el proceso asistencial del paciente (desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el final de la vida), estando integrado en los equipos médicos, siendo un catalizador de la toma de decisiones del paciente, de la relación asistencial basada en la empatía, comprensión y aceptación del paciente, del crecimiento de éste y del apoyo a la familia.

A continuación expondré los *indicadores* que expresa el paciente de la necesidad de acudir al psicooncólogo.

Indicadores de la necesidad de derivación al psicooncólogo
1. Pacientes con problemas psicológicos y/o psiquiátricos previos al diagnóstico de cáncer.
2. Pacientes con poco apoyo social o nulo.
3. Problemas para adaptarse al diagnóstico, mostrando una negación desadaptativa (obstaculiza el tratamiento).
4. Pacientes con un estado anímico depresivo (anestesia emocional, insomnio, aumento o reducción del apetito, ideación suicida...) por un período prolongado.
5. Presencia de ideación suicida o intento autolítico.
6. Adaptación complicada al tratamiento (baja adherencia terapéutica).
7. Sobrecarga del cuidador, con problemas para manejar la situación de su familiar.
8. Ante las náuseas y vómitos anticipatorios y condicionados tras la quimioterapia.
9. Problemas familiares de adaptación al diagnóstico y tratamiento.
10. Problemas de pareja derivados del diagnóstico y tratamiento (discusiones, problemas de relaciones sexuales...).
11. Asesoramiento para dar explicaciones a los hijos acerca de la enfermedad.

1.3. BIOÉTICA EN PROFESIONES SANITARIAS

1.3.1. Principios generales de la bioética en la salud

La profesión médica ha tenido desde sus inicios una ética asociada que ha marcado la actuación de estos profesionales en su trabajo diario con los pacientes. A lo largo de la historia han evolucionado estas pautas éticas desde el paterna-

lismo médico, donde el profesional decidía lo que consideraba era mejor para el paciente pero sin contar con él, hasta el modelo de autonomía actual en el cual el paciente debe estar informado de aquello que ocurre en su cuerpo y es quien debe decidir el camino terapéutico a seguir en base a una buena información médica, sus valores y estilo de vida.

La bioética es un concepto que ha surgido hace unas décadas, alrededor de 1960. El concepto de bioética fue acuñado por *Van Rensselaer Potter.* Este autor fomentó el diálogo entre científicos y humanistas para preservar a la humanidad de su propia autodestrucción, fomentando la calidad de vida.

La definición que podemos seguir es la de Warren Reich (Sánchez González, M.A., 2013): *Estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la atención a la salud, examinando esta conducta a la luz de los valores y de los principio morales.*

Una de las áreas que más se ha visto afectada por la aparición de la bioética, ha sido la relación médico-paciente. Para comprenderlo un poco mejor, vamos a realizar un repaso de las dos *etapas* generales en el desarrollo de dicha relación:

- *Edad paternalista:* Esta etapa se caracteriza por el control absoluto del médico, el paciente dependía de esa autoridad del médico y la información recibida por el paciente se basaba en lo que consideraba necesario el profesional. Con este modelo se pretendía beneficiar o evitar daños al paciente, atendiendo a los criterios y valores del médico. No siempre se informaba al paciente y el consentimiento de éste se podía pasar por alto.
- *Edad de la autonomía:* Conocida como la *edad del paciente*. En esta etapa se confirma que el paciente tiene valores propios y que tiene el derecho de elegir en base a ellos una vez que ha sido informado de manera objetiva. El papel del médico es el de experto que informa al paciente y aporta posibles intervenciones ateniéndose a la efectividad de dichas intervenciones en cada caso concreto. Un cambio esencial de esta etapa, fue la introducción del *consentimiento informado*, un documento que debe firmar el paciente siempre que se le vaya a realizar una prueba o intervención, donde el paciente da su vista bueno. En esta etapa comienzan a surgir los derechos de los pacientes.

Un tema interesante es el de la *objeción de conciencia* en los profesionales de la sanidad. Este concepto se refiere al derecho de que el médico se niegue a realizar un cometido propio de su profesión y permitido por la ley, por entrar en conflicto con las convicciones morales personales del profesional. Esto se produce solo en casos y circunstancias muy concretas, por lo que no suele ser habi-

tual. En el ámbito oncológico y paliativo, puede surgir objeción de conciencia ante la sedación paliativa, retirada de sondas o del soporte vital, etc.

Quiero hacer una breve descripción del *consentimiento informado*, ya que es esencial en el tema de bioética y por supuesto en oncología y cuidados paliativos. El Colegio Americano de Médicos, define este consentimiento informado como (Díaz Agea, J.L., 2008):

La explicación a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como el balance de los efectos de la misma y de riesgo de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos. La presentación de la información debe ser comprensible y no sesgada, la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coacción y el médico no debe sacar partido de su potencial dominio psicológico sobre el paciente.

Los *principios básicos de la bioética* podríamos definirlos en (Gómez Sánchez, P.I., 2009):

- *Principio de autonomía:* Es la obligación de respetar los valores y opiniones personales de cada individuo, en aquellas decisiones básicas que le corresponden. Contempla la posibilidad de que el paciente pueda equivocarse en su decisión, pero siempre se respeta su capacidad de decisión. Este principio es la base del consentimiento informado, donde el paciente decide libremente sobre aquellas intervenciones y procedimientos médicos que desea se lleven a cabo en su caso.
- *Principio de beneficencia:* Este principio se refiere a la máxima del médico de hacer el bien con los pacientes, siendo la base de uno de los principios hipocráticos más importantes. A nivel ético, respeta la libertad del paciente y su objetivo esencial es hacer el bien. Este principio se debe subordinar al de la autonomía, ya que el bien depende de cada persona. Un elemento esencial de este principio, es que no podemos hacer un bien a costa de hacer daño.
- *Principio de no maleficencia:* Se basa en respetar la integridad del ser humano. Es esencial dado el avance técnico-científico actual y futuros. Este principio garantiza al paciente que la atención médica será la mejor. El médico no está obligado a seguir la voluntad del paciente si la juzga contraria a su propia ética. Sería en este principio donde estaría incluida la *objeción de conciencia*.
- *Principio de justicia:* Este principio asegura que todas las personas puedan acceder a los recursos sanitarios evitando la discriminación. Este

principio limita el de autonomía, ya que defiende que la autonomía de cada paciente no debe atentar contra la vida, libertad y los derechos básicos de otras personas. Este principio también trata de regular aspectos de las políticas sociales y en sanidad, de modo que se haga una distribución justa de los recursos sanitarios limitados.

A continuación vamos a describir un método sencillo para analizar las situaciones éticas complejas que pueden surgir en el trabajo oncológico y paliativo. Este método sencillo debe tomarse como un guión general y es esencial ser flexible y no intentar poner en práctica cada paso de manera rígida. Es tan solo una guía de la información importante que se debe recabar de cara a una buena toma de decisiones ética.

Método básico para sistematizar el análisis ético de casos clínicos complejos (Bruera, E. et al., 2015):

1. Identificar el problema ético y formular preguntas correctas.
2. Consultar los valores y principios éticos involucrados.
3. Recoger y analizar la información clínica éticamente relevante.
4. Investigar los valores del paciente e involucrarlos en la toma de decisiones.
5. Revisar los cursos de acción alternativos.
6. Formular una solución ética.
7. Considerar la mejor manera de implementar la solución.
8. Reflexionar sobre las cosas que enseña cada caso.

1.3.2. Bioética en oncología

En oncología la aplicación de estos principios básicos de la bioética, es esencial. La evolución científico-técnica es mayor cada día y eso puede suponer un peligro para deshumanizar la medicina. El cáncer se está convirtiendo cada vez más en un enfermedad crónica, pues el paciente pasará por diferentes fases durante el diagnóstico de la enfermedad y la aplicación de los diferentes tratamientos. Todo ello permite que el oncólogo tenga una relación habitual con el paciente que ha desarrollado cáncer.

Una de las mejores formas de humanizar el trato con el paciente oncológico, es siendo consciente de las etapas emocionales y reacciones psicológicas que atraviesa el paciente y su familia. Para conocer esta información tan concreta, es esencial que el oncólogo establezca un diálogo con el paciente más allá de la enfermedad, conociendo su situación laboral y familiar, pues estas dos áreas quedarán muy afectadas por la enfermedad.

La bioética está enmarcada en ese modelo bio-psico-social, donde se concibe a los pacientes de manera holística, sabiendo que hay múltiples variables que influyen en el desarrollo y afrontamiento de la enfermedad.

El paciente debe tomar decisiones muy importantes relacionadas con su vida cuando el cáncer hace aparición. Temas como la posibilidad de la infertilidad tras determinados tratamientos, puede hacer que el paciente se plantee la criogenización de esperma u óvulos. Este tipo de decisiones solo podrán tomarse cuando el paciente esté bien informado y se sienta apoyado por su médico al tener en cuenta aspectos tan concretos de su vida y con el objetivo de ayudarle a que vea la vida más allá de la enfermedad.

La bioética está presente en cada consulta que tiene el oncólogo, en cada diagnóstico y pronóstico que debe dar, en cada recomendación de tratamiento, incluso en cada saludo afectuoso o apoyo emocional que proporciona al paciente oncológico.

1.3.3. Bioética en cuidados paliativos

La ética en cuidados paliativos debe tener en cuenta los principios de los que hemos hablado con anterioridad. Pero además, ante una situación tan extrema, podemos hablar de *actitudes morales* esenciales en el final de la vida (Bruera, E. et al., 2015):

- *Respeto y dignidad:* Es esencial tener un respeto incondicional por la vida y dignidad humana, incluso en situaciones de extrema debilidad y vulnerabilidad.
- *Aceptación de la finitud humana y de la muerte:* Un médico que tenga interiorizada la idea de que todo ser humano fallece, podrá afrontar la muerte con sus pacientes de una manera más equilibrada y siendo consciente de lo precioso de esta última etapa de la vida.
- *Actitudes básicas en cuidados paliativos:* Veracidad, prudencia y compasión son tres actitudes esenciales en el cuidado a los moribundos.

En el final de la vida se tienen que tomar una serie de decisiones muy importantes que afectarán directamente al paciente. Para que las decisiones que se tomen sean aquellas que el paciente realmente desea, podemos tener en cuenta una serie de *factores* (Barbero Gutiérrez, J. et al., 2016):

- Visibilizar y dejar constancia de los valores y decisiones del paciente referidas a su salud.

- Prevenir la tentación de tomar decisiones con un enfoque paternalista, aduciendo que nosotros sabemos más que el paciente y por tanto nuestra postura es la correcta.
- Reconocer la dignidad de la persona, siendo el paciente el centro del proceso asistencial y potenciando factores biográficos que acompañan al paciente durante toda su enfermedad.
- Facilitar la comunicación y estar abiertos a dialogar con el paciente.
- Aumentar la percepción de control del paciente sobre la situación que está viviendo, reduciendo así su sufrimiento.
- Hacer visible la actitud de respeto de los profesionales hacia el paciente y la situación que está viviendo. Esto promueve una relación de confianza y complicidad.
- Reducir la incertidumbre del paciente en el final de su vida y en las decisiones que habrá de tomar, incorporando sus experiencias a esta toma de decisiones compartida entre el paciente y los profesionales.
- Comunicarse con los familiares para que comprendan el proceso de toma de decisiones llevado a cabo con el paciente.

En el final de la vida surgen una serie de situaciones extremas que pueden conllevar grandes debates éticos entre los profesionales de la salud. Las situaciones que pueden provocar este debate suelen estar relacionadas con la *limitación del esfuerzo terapéutico*, concretamente (Sánchez González, M.A., 2013):

- *Renuncia voluntaria a la hidratación y nutrición:* En la etapa de últimos días de vida, es habitual que el paciente deje de comer y beber. Sabemos que el paciente no vive esta retirada de la hidratación y de la nutrición como sensaciones de hambre y sed inaguantables, de hecho la propia deshidratación puede ayudar a controlar ciertos síntomas como vómitos, edemas y la dificultad respiratoria. La sensación de hambre suele desaparecer a los tres o cuatro días de retirar la nutrición. Morir dejando de comer e hidratarse, supone una pérdida de conciencia progresiva. Para tomar esta decisión, es esencial que el paciente esté bien informado (o la familia si el propio paciente no puede tomar una decisión), realizar un consentimiento informado, mantener el cuidado al paciente y acompañarle y tratar médicamente los síntomas desagradables para asegurar el máximo confort posible en este período de fin de vida.
- *Sedación paliativa:* Este tipo de sedación consiste en el uso de fármacos tranquilizantes a dosis crecientes hasta lograr un control sobre los síntomas refractarios que son muy incómodos para el paciente y que no se

pueden controlar por otros medios. Se disminuye el nivel de consciencia del paciente pero aún puede sentir la presencia de su familia, los diálogos y el tacto. El objetivo de la sedación es la de reducir el sufrimiento del paciente en la última etapa de su vida.

- *Retirada de soporte vital:* En ocasiones, los equipos médicos llegan a conectar ciertas máquinas al paciente que le ayudan a sobrevivir, tales como la ventilación mecánica. Cuando el estado general del paciente empeora, el equipo médico se puede plantear retirar esta máquina dado que el paciente no responde adecuadamente a él. El hecho de tener que retirar la ventilación, es éticamente aceptable, pero los profesionales pueden vivirlo como si estuvieran matando al paciente, lo que puede provocar una retirada de soporte vital tardía, aumentando el sufrimiento de éste.

Como hemos podido comprobar en este último punto de la bioética, la ética está presente en cada paso del proceso asistencial, desde el diagnóstico hasta el final de la vida. Es esencial ser conscientes de cómo ha cambiado a lo largo del tiempo la concepción de la relación médico-paciente, cómo se ha ido incluyendo al paciente como una parte activa de su propia enfermedad y también de su curación o mejora de síntomas.

La bioética ayuda a que no se olviden esos principios que tantos siglos ha costado conquistar en cuanto a la autonomía y libertad del paciente para decidir sobre su propia vida cuando la enfermedad se hace presente.

Los dilemas éticos son complejos y en muchas ocasiones será difícil para el equipo sanitario llegar a conclusiones claras respecto a la mejor solución o decisión, pero nunca se debe perder de vista que el paciente es quien decide en última instancia cómo desea vivir su enfermedad y cómo desea experimentar su etapa final de la vida.

FORMACIÓN ALCALÁ