

Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España

Ramon Bayés

Profesor Emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona
Correo electrónico: ramon.bayes@uab.es

1. Antecedentes

El sufrimiento y la muerte forman parte de la vida pero su estudio desde la psicología es reciente. A lo largo de la historia de la humanidad, han sido la filosofía, la teología, la antropología, la narrativa y las artes las que se han ocupado – y se siguen ocupando – extensamente de ambos temas en todas las culturas, desde el Libro Tibetano de los Muertos a los Evangelios, los escritos de Séneca y Montaigne, la música de Mahler, el Guernica de Picasso, los escritos de Saramago o los dulces en forma de calavera y esqueletos de México.

Cuando, recientemente, los Servicios Funerarios de Madrid y Barcelona (Agulló, 2008) deciden editar un volumen sobre la muerte, reclutan para esta misión a 5 médicos, 5 escritores, 2 periodistas, 1 experta en Historia del Arte, 1 arqueólogo, 1 especialista en comunicación audiovisual, 1 diácono, 1 monje budista, 1 pintor, 1 musicólogo, 1 experto en servicios funerarios e incluso a 1 gastrónomo. Pero a ningún psicólogo.

Tal vez los antecedentes más interesantes sobre el análisis de los aspectos subjetivos que subyacen a las situaciones que producen sufrimiento o nos acercan a la muerte proceden de la corriente humanista de

la medicina. Como hitos importantes me gustaría citar el recordado discurso que pronunció Francis Peabody en la Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard (Peabody, 1927), un artículo publicado por Eric Cassell en *The New England Journal of Medicine* (Cassell, 1982) y un trabajo de Daniel Callahan aparecido igualmente en esta misma revista (Callahan, 2000). De forma testimonial, reproduzco a continuación, algunas de las ideas, a mi juicio más relevantes, contenidas en estos documentos, los cuales confluyen en el denominado Informe Hastings - “*Los fines de la medicina*” (Hastings Centre, 1996) -, un excelente modelo holístico, en mi opinión, para todas las disciplinas –incluida la psicología- que, en el siglo XXI, intentan trabajar interactivamente en el campo de la salud:

- “*Cuando hablamos de un cuadro clínico no nos referimos a la fotografía de un hombre enfermo en cama, sino a la pintura impresionista de un paciente en el entorno de su casa, con su trabajo, las relaciones con sus amigos, sus alegrías, sus preocupaciones, esperanzas y miedos*” (Peabody, 1927).
- “*Los que sufren no son los cuerpos; son las personas*” (Cassell, 1982).

- “La amenaza que representa para alguien la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan profunda que llegue a igualar los efectos que estos tendrían sobre su cuerpo” (Hastings Center, 1996).
- “Los objetivos de la medicina son dos y ambos de la misma categoría e importancia: a) prevenir y curar enfermedades; b) cuando esto ya no es posible, conseguir que los pacientes mueran en paz (Callahan, 2000).

Dado que la presente publicación va destinada a un público de psicólogos vale la pena señalar que cuando la mayoría de los autores anteriores utilizan el término “Medicina” implícitamente se refieren no sólo a los médicos sino también a los demás profesionales sanitarios que llevan a cabo su actividad en el campo de la salud: enfermeras, psicólogos, psiquiatras, farmacéuticos, trabajadores sociales, etc.

De hecho, han sido los médicos y las enfermeras quienes, de acuerdo con la información de que dispongo, han tomado la iniciativa para propugnar la necesidad de un estudio científico de los aspectos subjetivos al final de la vida (Institute of Medicine, 1997), en especial aquellos susceptibles de proporcionar una “buena muerte”, es decir, un proceso de morir “libre de malestar emocional y sufrimiento evitables, en pacientes, familiares y cuidadores”.

2. Psicología de la salud, psicooncología, cuidados paliativos

La primera vez que aparece el término “Psicología de la Salud” en la literatura científica es, en 1974, en un memorandum interno de la Universidad de California que propo-

ne un nuevo currículum de Psicología para dicha universidad (Cfr. Stone, 1990).

Algunos años antes, en 1967, Cicely Saunders había creado en Londres el Saint Christopher’s Hospice, un servicio hospitalario cuyo objetivo era atender y aliviar el “dolor total” de los enfermos al final de la vida, entendiendo como tal su sufrimiento, con independencia de que su origen fuera somático, psicológico o ambiental (Twycross y Lack, 1984). Los estatutos fundacionales del Saint Christopher’s Hospice poseían una raíz inequívocamente cristiana; sin embargo, tras la lectura de la obra del psiquiatra vienés Viktor Frankl, Cicely Saunders incorporó a los cuidados paliativos “*el sentido de la vida*” (Frankl, 1946) abriéndolos a una dimensión ideológica y espiritual mucho más amplia. Elisabeth Kübler-Ross (1969), por su parte, tras la observación cuidadosa y sistemática de los enfermos moribundos nos proporciona un primer modelo que nos permite acercarnos al proceso de morir, mientras que Chapman y Gavrin (1993) nos ofrecen, años más tarde, una interesante aproximación al concepto de sufrimiento. Finalmente, en 1997, un editorial de la revista *The Lancet* (1997) señala que “*la hora de los cuidados paliativos ha llegado*”.

En 1950, el psiquiatra Arthur Sutherland crea una unidad de Investigación en Psiquiatría en el Memorial Sloan-Kettering Cancer Center de Nueva York. A partir de 1977, la psiquiatra Jimmie Holland toma la dirección del grupo y promueve una nuevo enfoque interdisciplinar: la psicooncología, cuyos objetivos serán conocer: a) el impacto del cáncer sobre la función psicológica del paciente, su familia y el equipo sanitario; y b) el papel que pueden desempeñar las variables psicológicas y conductuales

tanto en el riesgo de adquisición del cáncer como en la supervivencia del enfermo oncológico (Holland, 1990).

En 1984, se funda en Estados Unidos la Sociedad Internacional de Psicooncología (IPOS) y en 1992 aparece la revista *Psycho-Oncology*. En 1994, en un informe técnico del Senado de Estados Unidos puede leerse (Rowland, 1994):

“Teniendo en cuenta los datos, cada vez más numerosos, que indican que proporcionar servicios de soporte psicoterapéutico a los pacientes de cáncer y sus familias constituye un complemento eficaz y barato a los tratamientos médicos, el Comité considera que el Instituto Nacional del Cáncer debería requerir a los centros oncológicos para que proporcionasen servicios de soporte psicoterapéutico a los pacientes oncológicos así como a sus familias en todas las fases de la enfermedad”.

En 2004, el Instituto de Medicina de este país elabora un informe en el que señala (Institute of Medicine, 2004):

“Aunque los datos científicos que asocian las variables biológicas, psicológicas y sociales a la salud y la enfermedad son impresionantes, la incorporación de este conocimiento a la práctica médica dista mucho de ser satisfactorio”

En abril de este mismo año, haciéndose eco de este informe, un editorial de la revista *The Lancet* resalta la importancia de los aspectos psicológicos en la atención a los enfermos (*The Lancet*, 2004):

“El énfasis del adiestramiento médico actual se pone en las ciencias duras: anatomía, fisiología, bioquímica, patología, microbiología y farmacología pero en la práctica clínica los médicos tienen que tratar de comprender a los pacientes, sus historias, sus personalidades y peculiari-

dades, para poder proporcionarles el mejor cuidado posible”.

Todos estos antecedentes configuran, en mi opinión - entre otros muchos que podríamos mencionar - el contexto en el que surge, la necesidad de llevar a cabo un estudio científico del sufrimiento y el proceso de morir desde una óptica psicológica.

3. La investigación y clínica en España de los aspectos psicológicos del sufrimiento y el proceso de morir

La psicooncología comienza su andadura en España a finales de la década de los años setenta y principios de los ochenta, de forma casi simultánea e independiente, en las Facultades de Psicología de las Universidades de Valencia y Autónoma de Barcelona, y en el servicio de Psiquiatría de la Universidad de Zaragoza (Bayés, 1999). En 1984, organizadas por la Asociación Española contra el Cáncer, se celebran en Barcelona con gran éxito las *Primeras Jornadas de Psicología Oncológica*.

Dos de las primeras tesis doctorales en esta materia fueron las de Pilar Barreto (1984) y Antoni Font (1988), y en cuidados paliativos desde una óptica psicológica, las de Joaquín Limonero (1994) y Marta Schröder (1996), aunque es necesario mencionar, como antecedente relevante, la tesis sobre las actitudes ante la muerte defendida en la Universidad Complutense de Madrid por Salvador Urraca (1982). A partir de 1999, con el *Máster de Psicooncología* de la Universidad Complutense de Madrid dirigido por Juan Antonio Cruzado y la publicación, en 1993, de la revista *Psicooncología*, el estudio académico de la psicooncología se consolida en España.

Aunque el sufrimiento debido a la enfermedad no se circunscribe al cáncer y existen

otras muchas que engendran grandes padecimientos, el extenso número de personas afectadas y la duración, incertidumbre y efectos secundarios de sus tratamientos hacen que podamos considerar a la enfermedad oncológica como un proceso paradigmático generador de sufrimiento. Además, aun cuando actualmente, en muchos tipos de cáncer ya no debiera considerarse así, un diagnóstico de cáncer es todavía recibido por la mayoría de enfermos como una especie de sentencia de muerte.

Las unidades de cuidados paliativos aparecen en España en la segunda mitad de la década de los ochenta (Cerezo, 1995; Porta y Albó, 1998; Sanz, 1999). En mayo de 1989 se funda la *Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos* y en enero de 1992 la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. En 1994 aparece el primer número de *Medicina Paliativa*, revista de carácter multidisciplinar en cuyas páginas aparecen con frecuencia colaboraciones de psicólogos.

La segunda mitad de la década de los años ochenta fueron, en Cataluña, años de grandes ilusiones. Bajo el liderazgo de Xavier Gómez-Batiste nos reuníamos en los locales del Colegio de Médicos de Barcelona un puñado de médicos, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos con el fin de convertir en realidad una idea que nos parecía maravillosa: los cuidados paliativos. Entre los psicólogos de primera hora, recuerdo a Manel Dionís Comas – el primer psicólogo que fue contratado en España por una unidad de cuidados paliativos: el Hospital de la Santa Creu de Vic – Marta Schröder, Dolors Marín y Pilar Barreto – que viajaba desde Valencia para asistir a las reuniones. Fueron tiempos pioneros, casi mágicos, gloriosos, que alumbraron el nacimiento

de la *Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos* y el magno congreso de Vic (Barcelona) en Marzo de 1992, en el que se consiguió la intervención de los mejores expertos internacionales del momento y la participación durante una semana de más de 800 sanitarios de toda España: los cuidados paliativos, con paso firme se habían puesto en marcha y los psicólogos participamos en su constitución y desarrollo desde el principio. El primer intento para definir el papel del psicólogo en las unidades de cuidados paliativos se debe a Pilar Arranz (1992).

4. Sobre el sufrimiento y sobre la muerte

Al margen de los trabajos de otros autores que el estudioso puede encontrar en las páginas de *Medicina Paliativa* y otras revistas, libros o actas de congresos y reuniones científicas, aun a riesgo de proporcionar una información sesgada, me van a permitir que resuma a continuación mis propios puntos de vista y experiencia sobre la cuestión (Bayés, 2006, 2010)

El objetivo último de los cuidados paliativos es conseguir que los enfermos mueran en paz. Es obvia, por tanto, la importancia que revisten los aspectos psicológicos en el proceso de morir. Su estudio científico se enfrenta con diversos problemas, entre los que destacaría la necesidad de disponer de: a) un buen modelo de sufrimiento; y b) instrumentos de evaluación adecuados a la situación en la que se encuentran el enfermo y sus seres queridos. Tales instrumentos deben ser sencillos, éticos, comprensibles, relevantes para el enfermo, fáciles de administrar y susceptibles de poder aplicarse repetidamente a lo largo del proceso de morir ya que tanto las expectativas y te-

mores como las estrategias de afrontamiento pueden cambiar con gran rapidez (Chochinov, Tataryn, Clinch y Dudgeon, 1999; Lazarus y Folkman, 1984).

Con respecto al primer aspecto desearía destacar la vigencia del modelo “amenazas-recursos” elaborado, hace ya algunos años, por un equipo de cuatro psicólogos (Bayés, Arranz, Barbero y Barreto, 1996). En cuanto al segundo me limitaré a señalar que, en mi opinión, la mayoría de instrumentos de los que disponemos (por ejemplo, el HADS) no son adecuados para su uso en cuidados paliativos y que hay que dirigir la atención hacia: a) instrumentos de un solo ítem (Bayés, 2000; Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler y MacMillan, 1991; Chochinov, Wilson, Enns y Lander, 1997; Holland et al., 1999; Hürrny et al., 1993) a pesar de las dificultades psicométricas que puedan plantear; y b) una metodología de tipo cualitativo. Personalmente, me inclino por intentar profundizar en la línea, todavía incierta, que muestra el trabajo de Maté et al. (2009).

Los psicólogos han colaborado activamente, y lo siguen haciendo, en equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos y forman parte de proyectos liderados por académicos y clínicos de prestigio reconocido, como *Ética en cuidados paliativos* (Gracia y Rodríguez Sandín, 2006), *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida* (Comité de Bioética de Catalunya, 2010) o *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. (Benito, Barbero y Payás, 2008).

Es preciso mencionar que, últimamente, gracias al impulso de Xavier Gómez-Batiste y el apoyo económico de “La Caixa”, un número importante de psicólogos ha podido

incorporarse a los equipos de cuidados paliativos a través de un programa de notable envergadura que subraya la importancia de los aspectos psicológicos y sociales en el proceso de morir.

Las temáticas del sufrimiento y el final de la vida, unidas a la problemática de las pérdidas y el duelo, y a la necesidad de conseguir un funcionamiento óptimo de los equipos de cuidados paliativos y evitar el burnout (Arranz, Barbero, Barbero y Bayés, 2009; Barreto y Soler, 2007), plantean a las jóvenes promociones de psicólogos un desafío inmenso y estimulante; casi todo está por hacer. Lo poco que hemos conseguido es provisional; no hay nada definitivo. Colaborar en el conocimiento y la paliación -en la medida de las posibilidades que nos ofrece nuestra disciplina- del sufrimiento humano; ayudar a afrontar la vejez (Bayés, 2009; Fernández-Ballesteros, 2009), la muerte y las pérdidas de todo tipo, son inmensas tareas que colman de interés y de sentido nuestra profesión.

Referencias

- Agulló, X. (Ed.) (2008). *Reflexiones en torno a la muerte*. Barcelona: Synergias de Prensa.
- Arranz, P. (1992). Papel del psicólogo en los cuidados paliativos del enfermo no curable. *Boletín Informativo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, nº 1, 4-7.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2009). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos* (4ª ed.). Barcelona: Ariel.
- Barreto, P. (1984). *Factores psicológicos en pacientes con cáncer de mama*. Tesis doctoral. Valencia: Universidad de Valencia.
- Barreto, P. y Soler, M.C. (2007). *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis
- Bayés, R. (1999). La psicooncología en España. *Medicina Clínica*, 113, 273-277.

- Bayés, R. (2000). Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 7, 70-74.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza.
- Bayés, R. (2009). *Vivir: Guía para una jubilación activa*. Barcelona: Paidós.
- Bayés, R. (2010). *El psicólogo que buscaba la serenidad*. Barcelona: Plataforma.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J. y Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 114-121.
- Benito, E., Barbero, J. y Payàs, A. (Eds.) (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: Arán.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmser, P. y MacMillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9.
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, 342, 654-656.
- Cassell, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Centeno, C. (1995). Panorama actual de la medicina paliativa en España. *Oncología*, 18(4), 173-183.
- Chapman, C.R. y Gavrin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9(2), 5-13.
- Chochinov, H.M., Tataryn, D., Clinch, J.J. y Dudgeon, D. (1999). Will to life in the terminally ill. *The Lancet*, 354, 816-819.
- Chochinov, H.M., Wilson, K.G., Enns, M. y Lander, S. (1997). "Are you depressed?". Screening for depression in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, 154, 674-676.
- Comité de Bioética de Catalunya (2010). *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. Barcelona: Fundación Grífols. Disponible el 1 de Agosto de 2010 en www.fundaciongrifols.org
- Fernández-Ballesteros, R. (2009). *Envejecimiento activo. Contribuciones de la psicología*. Madrid: Pirámide.
- Font, A. (1988). *Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer*. Tesis doctoral. Edición en microfilm. Bellaterra, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Frankl, V.E. (1946). *Ein psychologue erlebt das Konzentrationslager*. Traducción: *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder, 1996.
- Gracia, D. y Rodríguez Sandín (Eds.) (2006). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud.
- Hastings Center (1996). *Goals of medicine: setting new priorities*. Traducción castellana: *Los fines de la medicina*. Barcelona: Fundación Grífols. Disponible el 1 de Agosto de 2010 en www.fundaciongrifols.org.
- Holland, J.C. (1990). Behavioral and psychosocial risk factors in cancer: Human studies. En J.C. Holland y J.H. Rowland (Eds.) *Handbook of psychooncology*. (pp. 705-726). Nueva York: Oxford University Press.
- Holland, J.C. y panel de investigación (1999). NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology*, 13(5A), 113-147.
- Hürny, C., Bernhard, J., Bacci, M., van Wegberg, B., Tomamichel, M., Spek, U., Coates, A., Castiglione, M., Goldhirsch, A. and Senn, H.J. (1993). The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): a global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials. *Support Care Cancer*, 1, 200-208.
- Institute of Medicine (1997). *Approaching dead: Improving care at the end of life*. Washington, DC: National Academy Press.
- Institute of Medicine (2004). *Improving medical education, enhancing the behavioural and social content of medical school curricula*. Washington, DC: National Academy Press.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Londres: Macmillan.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer. Traducción: *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, 1986.
- Limonero, J.T. (1994). *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Tesis doctoral. Bellaterra, Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Maté, J., Mateo, D., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., Fonzález-Barboteo, J., Limonero, J.T., López-Postigo, M., Sirgo, A. y Viel, S. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, 6, (2-3), 507-18.
- Peabody, F.W. (1927). The care of the patient. *The Journal of the American Medical Association*, 88, 877-882.
- Porta, J. y Albó, A. (1998). Cuidados paliativos: una historia reciente. *Medicina Paliativa*, 5(4), 177-185.
- Rowland, J. (1994). Psychosocial counseling in cancer: In pursuit of perfect paradigm. *Advances*, 10(2), 19-26.
- Sanz, J. (1999). Historia de la medicina paliativa. *Medicina Paliativa*, 6, 82-88.

Schröder, M. (1996). *Evaluación del impacto emocional de los enfermos oncológicos en situación terminal*. Tesis doctoral no publicada. Bellaterra, Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.

Stone, G.C. (1990). An international review of the emergence and development of health psychology. *Psychology and Health*, 4, 3-17.

The Lancet (1997). Time for education in palliative care. *Autor*, 349, 1709.

The Lancet (2004). The soft science of medicine, *Autor*, 363, 1247.

Twycross, R. G. y Lack, S. A. (1984). *Therapeutics in terminal cancer*. Londres: Churchill Livingstone.

Urraca, S. (1982). *Actitudes ante la muerte (preocupación, ansiedad, temor) y religiosidad*. Tesis doctoral. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

Fecha de recepción: 22/08/2010
Fecha de aceptación: 05/10/2010