

# Necesidades y barreras en los cuidados en el final de la vida

Una aproximación cualitativa  
a través de experiencias  
de pacientes y familiares

Resumen  
ejecutivo



asociación  
española  
contra el cáncer

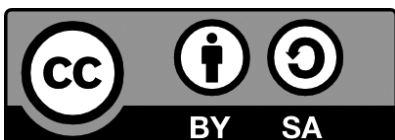
# Índice



<b>Introducción</b>	<b>3</b>
<b>Objetivos</b>	<b>3</b>
<b>Métodos</b>	<b>4</b>
<b>Resultados</b>	<b>5</b>
1. Percepciones sobre la fase final de la vida y la muerte	5
2. Necesidades de las personas con cáncer en el final de la vida	8
3. Necesidades de los familiares cuidadores en el final de la vida	11
4. El papel de Cuidados Paliativos en el final de la vida: percepciones y barreras	13
<b>Recomendaciones</b>	<b>14</b>

Las publicaciones de la Asociación Española Contra el Cáncer están creadas para su difusión. Con el fin de llegar al mayor número de personas posibles, este informe sigue los términos de la licencia Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0.

This is an open access report distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 License, which permits unrestricted use, distribution and reproduction in any medium, provided the original authors and source are credited. Any material generated from the remix or transformation of this document must be distributed under the same license as the original.



# Introducción

La fase de enfermedad avanzada y de final de la vida implica importantes alteraciones físicas, psicológicas y sociales en los propios pacientes, su familia y el entorno en el que estos están inmersos, suponiendo cambios profundos en la vida del enfermo de cáncer y de todo su sistema familiar. En esta etapa emergen numerosas necesidades relacionadas con el cuidado y bienestar tanto de la persona afectada de cáncer como de sus cuidadores que no siempre son bien conocidas e identificadas.

Es importante disponer de datos que reflejen la situación actual de las necesidades de las personas afectadas por el cáncer en la fase de final de vida. Con este fin se ha desarrollado un estudio en el que se ha realizado un doble análisis con dos perspectivas diferentes la de los pacientes y la de sus cuidadores. Se han analizado, desde una aproximación cualitativa, las percepciones y experiencias particulares en torno a cómo es y cómo debería ser el proceso del final de la vida y los cuidados en esta fase de la enfermedad, identificando las diversas necesidades y dificultades que encuentran en sus propios procesos. Cuestiones, todas ellas, de alto impacto en la vida de las personas afectadas y de gran interés práctico para establecer modelos de actuación e intervención más eficientes y efectivos, encaminados a minimizar y prevenir, en la medida de lo posible, situaciones de grave sufrimiento y malestar físico, emocional y social.

# Objetivos

El objetivo general fue profundizar en las experiencias, percepciones y actitudes de las personas afectadas por cáncer en las fases avanzadas de la enfermedad para comprender sus necesidades, analizar los elementos que impiden que estas sean cubiertas e identificar elementos de mejora. Concretamente, se plantearon dos objetivos específicos:

- Conocer las necesidades físicas, emocionales, afectivas, sociales, espirituales y de recursos de la población oncológica en fase final de la vida y sus familiares, desde el comienzo de la atención hasta la fase de duelo.
- Detectar las barreras y limitaciones percibidas en la cobertura de sus necesidades.

# Métodos

## Diseño

Se realizó un estudio cualitativo descriptivo de carácter exploratorio, mediante la técnica de entrevista. Las entrevistas se realizaron entre mayo y junio de 2023. El diseño de la muestra estructural buscó identificar experiencias diversas y heterogéneas con respecto al momento del proceso (proceso avanzado, final de vida, en duelo reciente, en duelo tras más de 6 meses), en el ámbito (rural, urbano), edad (menor o mayor de 65 años) y en género.

## Participantes

Se entrevistaron 15 personas: 3 pacientes y 12 familiares cuidadores acotado a experiencias de final de vida, entendido este como un pronóstico cercano en el tiempo de fallecimiento probable en el caso de pacientes y como experiencia de duelo reciente en familiares. La muestra cubre experiencias diversas de acceso y atención por parte de unidades de Cuidados Paliativos: 6 casos atendidos por unidad a domicilio, 5 por consultas externas hospitalarias, 1 atendido en hospital privado; y 1 sin seguimiento de paliativos. Los familiares cuidadores fueron preguntados tanto por las necesidades de los pacientes como por sus propias necesidades. Las experiencias personales de los participantes nos han permitido extraer y profundizar en las necesidades y barreras comunes existentes en la fase final de vida. En el proceso de investigación se ha logrado alcanzar la *saturación teórica*<sup>1</sup> con 15 participantes consiguiendo hallar los principales elementos comunes buscados de manera repetida.

## Procedimiento

Se elaboró un guion con preguntas abiertas diseñado para favorecer la participación, comenzando con temas generales sobre el proceso y continuando con los aspectos más específicos y sensibles del caso personal. Este guion se adaptó de una manera abierta a cada entrevista particular, adecuándose al contexto y perfil de la persona entrevistada. Las entrevistas fueron realizadas por dos profesionales con experiencia en el tema. Todas las personas entrevistadas recibieron información sobre los objetivos del estudio y tuvieron la oportunidad de hacer preguntas y resolver dudas antes de empezar las entrevistas. Las sesiones fueron grabadas con el consentimiento de los participantes y luego transcritas en su totalidad.

## Análisis

Se realizó un análisis de contenido del texto de las transcripciones. Se preparó un árbol de códigos que combinaba categorías cerradas con categorías emergentes, basado en los objetivos del estudio y en los hallazgos del campo. Este árbol fue pilotado en la codificación de algunas entrevistas, y adaptado para mejorar su eficacia y alcance.

---

<sup>1</sup> En el proceso de la investigación cualitativa se dice que se ha alcanzado la saturación teórica cuando sucesivas indagaciones (tanto con nuevos sujetos como con nuevos intentos analíticos) no nos aportan nueva información relevante acerca de nuestro objeto de conocimiento o no nos ayudan a entenderlo mejor. Para más información consultar: Zarco Colón, J et al. (2019). Investigación cualitativa en salud (Vol. 58). Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS.)

# Resultados

## 1/ Percepciones sobre la fase final de la vida y la muerte

### 1.1 Experiencia de final de la vida en los procesos oncológicos

El proceso de final de la vida y la muerte se experimentan como una **interrupción drástica del ciclo vital** tanto desde la perspectiva de la persona que lo padece como también para sus familiares. Las personas entrevistadas sienten tristeza por no poder disfrutar de los logros alcanzados y del tiempo invertidos en los planes construidos durante la vida.

*Paciente\_hombre: Me han quedado muchas cosas sin hacer. Teníamos ilusiones de hacer más cosas. Porque, se trabaja para eso. [...] Yo me veía en cruceros con mi mujer viejecita...*

Los participantes explican cómo su **percepción de la vida y de la muerte ha sufrido transformaciones a raíz de la vivencia de este proceso**. Algunas personas lo han vivido como un “aprendizaje”, mientras que otras no encuentran un sentido positivo a la experiencia y lo designan como un cambio de perspectiva impuesto por las circunstancias, que aceptan con resignación.

*Grupo\_familiares: Si pudiera volver atrás, tal vez no haría lo que hicimos con mi marido, teniendo la información que tengo. [...] Ha cambiado mi percepción de la muerte o de cómo me gustaría que fuera la mía, o cómo me hubiera gustado que fuera la de mi pareja.*

### 1.2 Humanización de la muerte

La idea de **muerte en fase final de vida se asocia con la posibilidad de elegir**. Los participantes señalan la importancia de poder manejar los pocos elementos que pueden ser controlables en un proceso lleno de incertidumbre que escapa de su control. La posibilidad de elección se muestra en diferentes direcciones:

- **Cómo morir.** En este sentido, la dignidad se relaciona con la minimización del sufrimiento y con la maximización de su bienestar. Se valora la posibilidad de elegir las personas de confianza que acompañen en los últimos momentos.

*Grupo\_familiares: Lo más importante es que sea una muerte digna [...] que se le pueda dar a la persona los cuidados para que tenga el mínimo sufrimiento... [...] se vaya con la mayor calma posible [...] rodeado de la gente que pueda estar y que ella quiera que esté.*

- **Dónde morir.** Se relaciona con poder decidir dónde se muere. Se suele preferir fallecer en el hogar, siempre que se pueda garantizar allí la atención de necesidades.

*Familiar\_mujer: En mi casa. Es que, a mi padre se le preguntó si quería ir al hospital y dijo que no, que él quería fallecer en casa. Al final, es un ambiente hostil, ... fallecer en tu casa, con tus cosas, en tu sofá o en tu cama. Yo creo, que es la mejor manera de poder fallecer...*

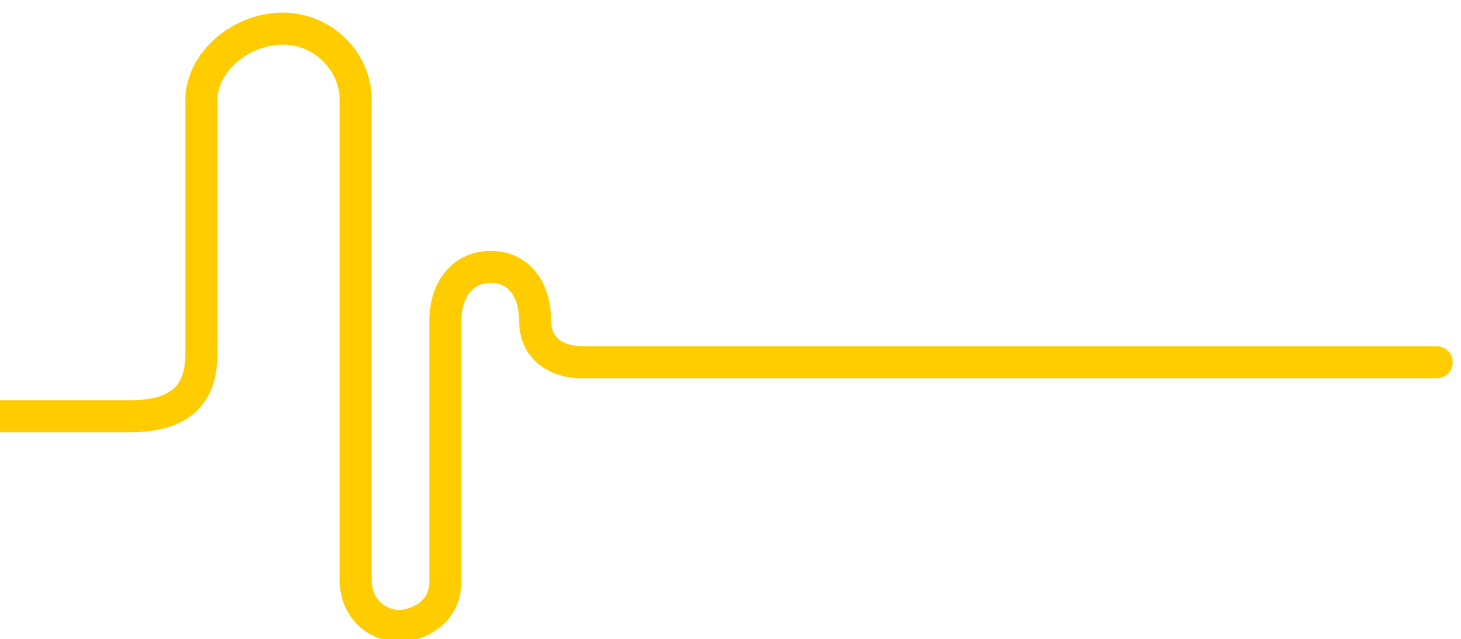
- **Cuándo morir.** Algunos participantes señalan la importancia de elegir el momento cuándo mueren, a través de procedimientos de diferente nivel de proactividad, desde la sedación o la eutanasia hasta un suicidio no asistido. Este deseo de elegir cuándo morir se relaciona con el deseo de no alargar la vida cuando ello supone intensificar el sufrimiento del paciente y sus familiares, cuando la muerte es cercana e inevitable.

*Familiar\_mujer: Si falla el tratamiento que toma ahora, no quiere ningún otro. En el momento en el que él pierda la autonomía, quiere la eutanasia. Lo ha solicitado.*

- **Decidir sobre lo que ocurre tras el fallecimiento y su legado.** Algunas personas encuentran deseable decidir sobre lo que ocurrirá tras su fallecimiento.

## 1.3 Pensar en la muerte: barreras y facilitadores

Pensar, hablar y aceptar la muerte en primera persona es un ejercicio complejo al que se ven abocadas las personas con cáncer avanzado y en fase final de la vida. A partir de sus experiencias, se identifican algunas barreras y facilitadores.



## Pensar, hablar y aceptar la muerte

<b>Barreras</b>	<p>Dificultad <b>para personalizar la muerte</b>, el miedo y el sufrimiento asociado a reflexionar sobre la propia muerte o la de un familiar muy querido lleva en mucho de los casos a evitar hablar de ello.</p>	<p><i>Familiar_mujer:</i> Mi familia es un poco peculiar. Ellos siguen como una filosofía de vida en la cual sí que se habla a veces de la muerte. No es tabú hablar de la muerte. [...] La teoría es muy bonita, hasta que luego te pegas la hostia y ya te da un poco más de miedo, porque lo ves algo más cercano.</p>
	<p>La <b>sensibilidad y la elevada carga emocional</b> que dificulta compartir la experiencia con personas cercanas y afectadas por el mismo caso. Esta dificultad se ve agravada por el tabú socialmente generalizado en torno a la muerte.</p>	<p><i>Familiar_mujer:</i> Entre él y yo no se habla. Para mí nunca ha sido un tema tabú. De hecho, yo tengo hijos pequeños de mi anterior pareja, y con ellos hablo de la muerte... Con mi pareja, obviamente es otra historia, porque la ve cerca. Él tiene claro que va a pasar, creo. Al final, ante todo, lo respeto</p>
	<p>El <b>avance rápido de la enfermedad y las noticias repentinas de una muerte cercana</b>, sin un proceso de enfermedad progresivo genera sensación de irrealidad y un proceso de aceptación más complejo.</p>	<p><i>Familiar_mujer:</i> No, de la sintomatología física está controlada, el dolor está controlado. Y bueno, como este tratamiento no le ha dado ningún efecto secundario, la verdad, pues bien. Pero, está sumamente deprimido, es una montaña rusa constante.</p>
	<p>El <b>miedo que dificultan el abordaje directo de la muerte</b>: el miedo a lo desconocido, al sufrimiento, a la dependencia.</p>	<p><i>Paciente_hombre:</i> "No, miedo a la muerte no. A ver, es miedo a sufrir, no miedo a la muerte. Y hacerle sufrir a los que hay alrededor. No es miedo a la muerte. A ver, tiene su sentido también, ¿no?"</p>
<b>Facilitadores</b>	<p><b>Utilizar el humor para</b> quitarle peso, solemnidad e intensidad emocional.</p>	<p><i>Familiar_hombre:</i> Mi madre y yo teníamos un humor muy negro, a veces, macabro. Creo que me ayudó mucho la educación que ella me dio, a afrontar su pérdida. El tener un poco de humor con respecto a esto. [...] Siempre teníamos la coña de que el mejor café del barrio lo hacían en el tanatorio.</p>
	<p><b>Racionalizar la muerte</b>, buscando una contención de la emoción permite ir afrontando paulatinamente el proceso de aceptación.</p>	<p><i>Paciente_hombre:</i> "Ahora la ves más cerca... la muerte, claro... Sí, sí, está muy reflexionada, porque, como te decía, después de tantas operaciones. Y, bueno, sí. A nivel intelectual, lo tengo muy asumido. A nivel emocional, no tanto."</p>
	<p><b>La muerte puede suponer una certeza frente a la incertidumbre de la enfermedad</b>, supone percepción de control y les dota de la posibilidad de tomar decisiones.</p>	<p><i>Familiar_mujer:</i> Ya no teníamos tanta ansiedad porque hubiera un tratamiento, porque ya sabíamos que no había tratamiento</p>
	<p>El <b>avance paulatino del proceso de la enfermedad</b> ayuda a asumir la muerte como una fase más de éste.</p>	<p><i>Paciente_hombre:</i> Yo creo que sí. Porque yo no... Vamos, yo sé todo lo que lleva esto. Mi enfermedad, lo sé todo. Primero, se me han ido así mis amigos. No sé si me he explicado.</p>

## 2/ Necesidades de las personas con cáncer en el final de la vida

Se ha identificado la existencia de un amplio abanico de necesidades manifestadas por los enfermos y familiares, lo que evidencia la complejidad de las diferentes situaciones durante el proceso de final de vida. Otro aspecto destacado es el hecho de que las prioridades van modificándose en función de la evolución de la enfermedad, de los acontecimientos acaecidos y de la proximidad de la muerte.

### 2.1 Bienestar físico

Las necesidades físicas tienen que ver con la maximización del bienestar físico y la calidad de vida a través de un seguimiento de los síntomas derivados de la enfermedad o los tratamientos y, al mismo tiempo, de los problemas funcionales relacionados con los hábitos de cuidados. Se identifican las siguientes necesidades físicas.

	Necesidades	Descripción	Cita
Bienestar físico	Seguimiento y control de síntomas	Control del dolor, de la medicación y sus efectos adversos. Curas y procedimientos clínicos para asegurar la calidad de vida.  Organización de tomas de medicamentos y de citas con profesionales	<i>Familiar_mujer: Que tenga que estar yo, su hija, haciendo de enfermera, viendo a mi madre agonizando y que me digan por teléfono: "pinchale esto, pinchale lo otro".</i>
	Sueño y descanso	Sueño y descanso óptimos, mitigando factores que lo dificultan. Cuidar fatiga y cansancio.	<i>Paciente_hombre: Bueno, asumiendo la situación. De fuerzas, pues depende del día .... He adelgazado mucho y no duermo bien, que antes dormía muy bien. Y eso, pues claro, te limita...</i>
	Higiene y aseo personal	Lavarse, vestirse y cambiarse de ropa, ir al baño o usar pañales. Habitar en espacios limpios y usar utensilios limpios.	<i>Familiar_mujer: Sí, yo le ayudo a ducharse... Bueno, llevan viniendo mis hijas, ya casi 2 meses, los fines de semana, y me ayudan. Claro, durante la semana soy yo la que lo aseo y la que lo ayudo a vestirse</i>
	Alimentación	Acceder a comida, preparada adecuadamente. Adaptar dieta y hábitos alimenticios. Vigilancia del peso o la inapetencia.	<i>Paciente_hombre: Tengo mis dudas en cuál es la dieta más recomendable. El oncólogo no lo sabe. Busqué una nutricionista, y ya lo tengo un poco más claro, pero creo que me falta información. No se dice nada de la dieta...</i>
	Actividad física	Actividad física adaptada, cuando es posible. Cuidar movimiento muscular y articular a través de ejercicios de movilidad. Luz natural.	<i>Paciente_hombre: Porque luego, el hecho de hacer algo, me canso muy pronto. Intento hacer algo y me canso muy pronto.</i>



## 2.2 Bienestar emocional

El periodo asociado al final de la vida conlleva un impacto emocional intenso tanto para el paciente como para sus familiares que genera sufrimiento, incertidumbre y dificultades para aceptar la situación, así como complicaciones en las relaciones de todas las personas implicadas. Las necesidades de bienestar emocional preocupan especialmente a las personas entrevistadas.

	Necesidades	Descripción	Cita
Bienestar emocional	Seguimiento clínico de la salud mental	Asegurar un estado de salud mental óptimo, controlando trastornos psicológicos clínicamente significativos como ansiedad y depresión, así como la consciencia, la capacidad comunicativa.	<i>Paciente_hombre:</i> Pasé unos días muy mal al principio, malísimos. Y quería..., quería la muerte, la verdad. Era eso, no me sentía con fuerzas para vivir. Creía que era un estorbo para la familia.
	Abordar del malestar emocional	Abordaje de las emociones relacionadas con la enfermedad, la dependencia y la muerte, ser capaz de comunicarlas y compartirlas.  Afrontar las preocupaciones espirituales (reconciliarse con el proceso de final de vida, búsqueda de sentido de la vida y la muerte).	<i>Paciente_hombre:</i> No se habla de la carga psicológica que puede suponer al paciente esta enfermedad. El nuevo cambio de vida, todo lo que conlleva. Los dolores, ir al hospital continuamente, y no saber lo que ocurrirá en poco tiempo. Se necesitan más ayudas para saber mejor cómo, no enfrentarte, sino cómo relacionarte mejor con la enfermedad.
	Identidad y autoestima	Cuidado de la identidad y los propósitos vitales.  Cuidado de la imagen y la autoestima.	<i>Familiar_mujer:</i> Entonces era muy difícil para él..., darse cuenta y perder esos roles y perder el rol de médico, perder el rol de padre, perder el rol de persona... O sea, ser un enfermo... <i>Familiar_hombre:</i> Es duro. [...] Dejas de ser una persona, para ser un enfermo de cáncer. Y la gente te deja de mirar igual, te deja de tratar igual.
	Búsqueda de distracción	Apoyo para realización de actividades satisfactorias, aficiones, placeres cotidianos. Paz en la rutina cotidiana.	<i>Familiar_mujer:</i> Me la traje a casa, con su nieta, que era su locura, y mi gatita. Mi madre, a mi gata, la ha querido siempre. El primer día que la traje, con la silla de ruedas, la gata se le subió y le dio un besito. Y ahora, en su lecho de muerte, los últimos días de vida, mi gata no se separaba de ella.
	Relaciones afectivas	Recibir y dar afecto. Interactuar y pasar tiempo de calidad con el círculo cercano. Sentirse querido y apoyado.	<i>Grupo_familiares:</i> Sentirte querido, arropado, acompañado en los momentos difíciles. Que te entiendan, que te echen una mano, que te escuchen. Que cuiden de esa persona que está tan delicada, que te respeten, sobre todo que te escuchen y que te atiendan. Eso forma parte del afecto, es un tema central.

## 2.3 Bienestar social: recursos económicos, adaptación del espacio y movilidad

La adaptación de los elementos que delimitan el espacio donde vive el paciente son clave para facilitar el confort y la calidad de vida en el proceso de final de la vida. Corresponde a las necesidades de adaptación del domicilio para responder a las nuevas necesidades del paciente durante esta fase de la enfermedad.

	Necesidades	Descripción	Cita
Recursos económicos	Sufragar recursos técnicos y/o material ortoprotésico	Costear recursos materiales que puedan mejorar la calidad de vida del paciente (material sanitario, material de higiene, etc.)	<i>Familiar_hombre:</i> El Fortasec sí tengo que pagarlo. Algunas veces ha tenido también molestias de estómago. Y lo que es el Almax, eso también hay que pagarlo. El Thrombocid también tengo que pagarlo, para darle algunas friegas, que le doy así a las piernas. Y otra cosa que me estoy planteando, no sé, un cojín antiescaras.
	Sufragar recursos profesionales para el cuidado	Capacidad de acceder a recursos profesionales para las tareas de trabajo diario y los cuidados.	<i>Grupo_familiares:</i> Y las ayudas que daban eran bastante risueñas, digamos, ¿no? Entonces, bueno, sí, eso también es algo que se podría, que se debería plantear, ¿no? Sobre todo la gente que necesita cuidados..., mucho cuidado. [...] Al final, sí que es cierto que necesitas 24-7. Porque lo necesitan
Adaptación del espacio y movilidad	Espacio cotidiano	Adaptación de habitación, baño. Espacios cómodos y acogedores	<i>Familiar_mujer:</i> "Yo tengo bañera y no me podía permitir.. Además, vivo en alquiler y no podía hacer una reforma de una ducha. No tenía ni tiempo, ni disposición, ni dinero. Me tocó comprar una silla de la ortopedia para poderla duchar en la bañera"
	Movilidad doméstica	En el interior del hogar o en el vecindario (silla de ruedas, salva-escaleras...)	<i>Paciente_hombre:</i> Ahora tenemos un trajín con una silla de ruedas, porque no puedo andar. Solicitamos la silla de ruedas y la doctora me la recetó, una silla de ruedas de motor. Me la recetaron, aceptaron y hoy ha venido una carta, que está denegada.
	Traslados a visitas médicas y otros servicios	Traslados de media-larga distancia (hospital, centro de salud, entre otros servicios)	<i>Paciente_hombre:</i> Mi hijo se lo ha tomado... A ver, como una cosa suya también. Está atento a todo, cuando tenemos que... Porque, cada dos por tres, nos tenemos que desplazar. Un día sí y otro no, nos tenemos que desplazar. Y él está dispuesto, no pone un pero.

## 2.4 Información y autonomía en la toma de decisiones

Las necesidades relacionadas con la toma de decisiones informadas tienen que ver con la voluntad de incorporar y hacer prevalecer la autonomía del paciente en las decisiones que se toman a lo largo del proceso de final de la vida. La toma de decisiones en este proceso se produce en un contexto de información incompleta y escasa. Las personas entrevistadas expresan que, en muchas ocasiones, no sienten un traspaso de información honesto y transparente por parte de los profesionales sanitarios.

Necesidades	Descripción	Cita
<b>Información fiable y transparente</b>	<p>Información para gestionar dudas y tomar decisiones informadas (conocimiento disponible sobre el pronóstico de la enfermedad y opciones terapéuticas, trámites legales y burocráticos disponibles, recursos psicológicos y sociales disponibles, experiencias compartidas de otros pacientes...).</p> <p>Esta necesidad es clave en las decisiones fundamentales del proceso (abandono del tratamiento y derivación a cuidados paliativos, dónde morir, sedación o eutanasia, los actos funerarios...) pero también en decisiones que surgen de manera cotidiana como cambios en la medicación.</p>	<p><i>Familiar_mujer: Saber más del proceso. Como: "Va a ir cada vez degenerando". Sí, pero ¿degenerando de qué manera? ¿Qué me tengo que esperar exactamente? O sea, yo sé que tiempos no me pueden dar, eso lo entiendo. Saber cómo funciona realmente la enfermedad. Yo busco por Internet y luego tienes que confiar en que tu búsqueda es la correcta.</i></p> <p><i>Paciente_hombre: Yo le pregunté a mi médico si era objetor de conciencia, porque, hombre, lo que no quiero es sufrir a lo tonto. Le pregunté y él me respondió que no. Me dijo: "Jo, ¿es por el tema de la eutanasia?" Yo respondí que sí, y él replicó que aún era pronto para hablar de este tema.</i></p>
<b>Decisiones basadas en la voluntad del paciente</b>	<p>Asegurar que prevalezca la voluntad del paciente. Incluso cuando no participe de manera consciente en la decisión.</p>	<p><i>Familiar_mujer: No está tomando nada. Bueno, está tomando suplementos. Yo ya, ahí, tampoco me meto. No entro ya en esas guerras... He decidido que tiene edad suficiente para decidir lo que él quiere hacer.</i></p>

## 3/ Necesidades de los familiares cuidadores en el final de la vida

Los cuidadores son uno de los actores clave para la atención de las necesidades de las personas con cáncer en el final de la vida. Este papel sobredimensionado acaba produciendo en ellos una **sobrecarga**. La situación de trabajo de cuidado diario, sumada a todas las demás dificultades y necesidades que surgen en un proceso de

final de la vida, producen una sobrecarga, lo que conlleva en la mayoría de los casos un gran **estrés y agotamiento físico y psicológico**. Deben aprender a redistribuir los roles de organización de las actividades laborales, del hogar y recreativas, gestión del tiempo y poseer un fuerte sistema de apoyo interno. Además, los familiares participantes explican que tienen sus propias necesidades específicas, que con frecuencia no suelen ser tenidas en cuenta en el abordaje del proceso.

	Necesidades	Descripción	Cita
<b>Necesidades centradas en familiares</b>	<b>Salud y bienestar propio</b>	<p>Los cuidadores son propensos a comportamientos de salud deficientes, como la alimentación y el descanso inadecuado y una mala adherencia a sus propios tratamientos médicos en aquellos casos en los que ellos también sufren de alguna enfermedad.</p> <p>La actividad física es una preocupación para los cuidadores que usan la fuerza física para poder cargar a peso a sus seres queridos dependientes.</p>	<p><i>Familiar_mujer: Desde que me levantaba a las 7:30 - 8, no paraba, hasta que me acostaba a las 12. Ya he perdido mucho peso del estrés. Siempre he dicho que me tengo que cuidar, no puedo hacer la tontería de descuidarme, porque si me caigo yo, nos caemos todos y tengo a 3 personitas dependientes a mi cargo.</i></p>
	<b>Bienestar emocional</b>	<p>Gestión de la responsabilidad en la tarea de cuidado, aumento de la presión y sentimiento de culpa.</p> <p>Gestión de la incertidumbre y malestar emocional asociado.</p> <p>Despedida del familiar y gestión del miedo a la pérdida.</p> <p>Abordaje del duelo y los cambios vitales tras el fallecimiento.</p>	<p><i>Familiar_mujer: Yo le había preparado una carta a mi padre, porque no había sido capaz de despedirme aún. No sabía que se iba a morir en ese momento, pero algo me decía que no iba bien. Y se lo dije al equipo de Paliativos: "he hecho esto y ahora no se lo voy a poder leer". Y fue chulo, porque atendieron esa necesidad mía. Me dijeron: "Entra y léeselo". Me dejaron con mi padre sola, respetaron mis tiempos y me dijeron: "Te ha escuchado, aunque tú pienses que no te ha oído, sigue estando aquí".</i></p>
	<b>Descanso y desconexión</b>	<p>Descanso de la tarea de cuidado y distracción a través de ocio, aficiones.</p>	<p><i>Familiar_mujer: Se me hacía la 1 de la mañana, dándole vueltas a la cabeza. Porque, por las noches, era el único momento que podía ver las redes sociales y era lo único que me hacía desconectar.</i></p>
	<b>Conciliación laboral</b>	<p>Conciliación entre los cuidados y sus responsabilidades laborales.</p>	<p><i>Familiar_mujer: A mi padre le dieron la baja por ansiedad, hasta que mi madre ya murió y ya le dieron el alta. Hasta que no te pasa, no te das cuenta de la falta que hace que una persona deje de trabajar, es que no es ningún capricho. O sea, es que, o dejas de trabajar o la atención...</i></p>
	<b>Apoyo y acompañamiento en la tarea de cuidado</b>	<p>Sentir que se tiene a alguien a quien acudir, para poder afrontar las dudas e incertidumbre del proceso, y liberar carga de trabajo y responsabilidad.</p>	<p><i>Familiar_mujer: El final fue espantoso, sobre todo por la conciliación de la vida. Era muy cargante tener la enfermedad en casa. Conseguí hacerlo porque estaba mi padre, si no, yo no hubiese podido salir [...] porque desconectar en mi casa, no podía.</i></p>

## 4/ El papel de Cuidados Paliativos en el final de la vida: percepciones y barreras

Pacientes y familiares tenían una idea preconcebida de éstos, que les causaba cierto temor, ya que los asociaban con la idea de una muerte inminente. Por esta razón, la noticia de la derivación a cuidados paliativos se interpreta negativamente

*Familiar\_hombre: Creo que tenía una idea más siniestra de lo que es. Creo que le pasa a mucha gente. Prácticamente, ya parece que van a venir como si fuese la extremaunción, hablando en plata.*

Muchos participantes experimentaron retrasos y barreras de acceso a las unidades sanitarias más especializadas en este tipo de atención: las unidades de atención domiciliaria de Cuidados Paliativos. En los casos más extremos, la derivación, simultánea o total, a Cuidados Paliativos se retrasó hasta días antes del fallecimiento o, incluso, no llega a producirse. La percepción general es que la atención por parte de cuidados paliativos debería ser más temprana.

*Grupo\_familiares: Que los paliativos no se esperen al final, sino que cuando un paciente está tan grave, desde el principio, ya haya una mirada hacia lo lejos, anticipando lo que va a venir, porque ellos lo saben, nosotros no.*

En general, las personas entrevistadas opinan que el proceso de derivación de oncología a cuidados paliativos resulta brusco y, a veces, poco cuidado por la atención profesional.

Si bien buena parte de la demora que se produce en el acceso a cuidados paliativo se atribuye al propio servicio sanitario, también se señala las barreras debidas a las propias resistencias de pacientes y familiares. A pesar de esto, se señala como, a menudo, son los propios pacientes y familiares quienes tienen que empujar activamente al sistema sanitario para que se produzca la derivación.

*Familiar\_mujer: Llegamos a paliativos, porque aquí, una que es muy persistente y pesada, hasta que consigue lo que sabe que está ahí. Porque yo veía que le trataban el pulmón. Pero a él como persona, no le estaban atendiendo. Yo cada día lo veía más hundido, más deprimido.*

# Recomendaciones

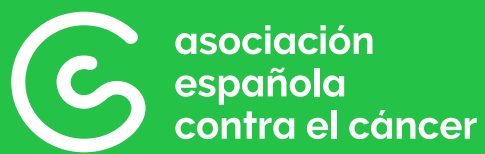
Las recomendaciones que se proponen a continuación se formulan sobre la base de las necesidades comunes o más recurrentes relatadas por las personas que han participado en este estudio, así como de la experiencia de la Asociación Española Contra el Cáncer en el cuidado de pacientes y familiares que afrontan un proceso de final de la vida.

## Para la atención a las necesidades de pacientes en proceso de final de la vida

- Proveer recomendaciones/plan personalizado de nutrición y actividad física adaptado a las condiciones, tanto físicas como económicas, de la persona enferma.
- Proveer asesoramiento sobre cómo adaptar la vivienda y/o dispositivos que faciliten la movilidad del paciente, así como acerca de las ayudas o prestaciones que puedan solicitar para hacer frente al coste de las adaptaciones, tanto públicas como de entidades sin ánimo de lucro.
- Facilitar información sobre ayudas para los desplazamientos de media-larga distancia a los centros sanitarios, tanto públicas como de entidades sin ánimo de lucro, así como asesoramiento para su tramitación.
- Contar con apoyo psicológico a lo largo de todo el proceso tanto para pacientes como para sus familiares.
- Poder disponer de asesoramiento espiritual, identificando referentes y recursos para esta conversación.
- Dedicar tiempo y espacios en las visitas de seguimiento clínico para acoger y atender estas necesidades emocionales.
- Abordar el impacto del proceso de enfermedad en la actividad relacional, tanto del paciente como del familiar, con el fin de prevenir situaciones de soledad no deseada.
- Facilitar el acompañamiento de personas del círculo afectivo de la persona enferma cuando esta es ingresada en centros hospitalarios o residenciales.
- “Poder controlar lo controlable, poder elegir”. Facilitar conversaciones, basadas en la escucha activa, sobre las opciones de cuidados, de forma transparente, ayudando a disminuir la sensación de incertidumbre.
- Ofrecer proactivamente fuentes de información fiables sobre recursos, derechos, ayudas, guías, etc.
- Disponer de una figura de mediador profesional para asesorar en el manejo de conflictos entre la voluntad del paciente y la voluntad de los familiares.

## Para la atención de las necesidades de familiares cuidadores

- Prevenir la sobrecarga de cuidados. Vigilar que no se esté delegando excesivamente en los familiares funciones de atención al paciente (curas, control de toma de medicamentos, etc.) e identificación de sus necesidades.
- Intensificar el seguimiento y apoyo a los cuidadores a medida que cambia la situación de la persona enferma para que se sientan seguros en aspectos como la gestión de medicación para el control del dolor y el manejo de las curas y los efectos secundarios de los tratamientos.
- Asegurar vías rápidas en trámites administrativos (ayudas sociales y económicas, recetas, consultas, asuntos legales, etc.).
- Facilitar medidas para la conciliación laboral con el cuidado de la persona enferma.
- Disponer de recursos de soporte para el afrontamiento de la pérdida antes y después del fallecimiento.
- Contar con asesoramiento para el autocuidado "Cuidarse para Cuidar".
- Contar con referentes profesionales para acompañamiento emocional, solventar dudas, recibir información.



Asociación Española Contra el Cáncer - Sede Central  
Calle Teniente Coronel Noreña, 30  
28045 Madrid  
900 100 036  
[asociacioncontraelcancer.es](http://asociacioncontraelcancer.es)