

Necesidades en  
cuidados paliativos  
de las enfermedades  
no oncológicas.  
Un estudio cualitativo  
desde la perspectiva  
de profesionales,  
pacientes y personas  
cuidadoras

Informes de Evaluación  
de Tecnologías Sanitarias.  
Osteba Núm. 2006/04

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN



EUSKO JAURLARITZA  
GOBIERNO VASCO

OSASUN ETA KONTSUMO  
SAILA  
DEPARTAMENTO DE SANIDAD  
Y CONSUMO



# Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas.

## Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras

Informes de Evaluación  
de Tecnologías Sanitarias.  
Osteba Núm. 2006/04

**INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN**



**Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia**

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2012

Un registro bibliográfico de esta obra puede consultarse en el catálogo de la Biblioteca General del Gobierno Vasco: <http://www.bibliotekak.euskadi.net/WebOpac>

Edición: 1.ª junio 2012

Tirada: 270 ejemplares

Internet: <http://publicaciones.administraciones.es>

Edita: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia  
Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco  
c/ Donostia-San Sebastián, 1 - 01010 Vitoria-Gasteiz

Fotocomposición: Composiciones RALI, S.A.  
Particular de Costa, 8-10, 7.ª - 48010 Bilbao

Impresión: Estudios Gráficos ZURE, S.A.  
Carretera Lutxana-Asua, 24-A - Erandio Goikoa (Bizkaia)

NIPO Ministerio de Economía y Competitividad: 725-12-017-4

NIPO Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad: 680-12-011-7

Depósito legal: VI 319-2012

Este documento se ha realizado en el marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, al amparo del convenio de colaboración suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Sanidad y Consumo y el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (OSTEBA).

Para citar este informe:

**Aldasoro Unamuno E, Mahtani Chugani V, Sáenz de Ormijana Hernández A, Fernández Vega E, González Castro I, Martín Fernández R, Garagalza Arrizabalaga A, Esnaola Suquía S, Rico Iturrioz R.** Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba); 2012. **Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias:** OSTEBA N° 2006/04.



## Índice de autores

**Elena Aldasoro Unamuno.** Dirección de Gestión del Conocimiento y Evaluación. Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz (Araba/Álava).

**Vinita Mahtani Chugani.** Unidad de investigación. Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria y Gerencia de Atención Primaria de Tenerife.

**Anaia Sáenz de Ormijana Hernández.** HUA. Hospital de Txagorritxu. Vitoria-Gasteiz (Araba/Álava)

**Enrique Fernández Vega.** Servicio de Evaluación del Servicio Canario de Salud. Santa Cruz de Tenerife. Tenerife.

**Inmaculada González Castro.** Servicio de Otorrinolaringología. Hospital Universitario de Candelaria. Tenerife.

**Roberto Martín Fernández.** Servicio de Evaluación del Servicio Canario de Salud. Santa Cruz de Tenerife. Tenerife.

**Ana Garagalza Arrizabalaga.** Osteba. Dirección de Gestión del Conocimiento y Evaluación . Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz (Araba/Álava).

**Santiago Esnaola Suquía.** Dirección de Gestión del Conocimiento y Evaluación . Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz (Araba/Álava).

**Rosa Rico Iturrioz.** Osteba. Dirección de Gestión del Conocimiento y Evaluación . Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz (Araba/Álava).

## Declaración de conflictos de intereses

Los/as autores/as declaran no tener ningún conflicto de intereses en relación con este informe.

## Coordinación del proyecto

La coordinación y dirección de este proyecto ha sido realizada por Osteba, Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco.

## Revisión del Informe

La revisión externa de este informe ha sido realizada por Joana Gabriela Muñiz. Directora del Foro Español de Pacientes. Fundación Biblioteca Joseph Laporte. Barcelona.



# Agradecimientos

El equipo investigador quiere expresar su agradecimiento a todas las personas que han participado en los grupos de discusión y en las entrevistas en profundidad, y especialmente a los y las pacientes que han hecho posible este trabajo. También, valoramos de manera significativa la labor de captación llevada a cabo por el personal que no participó como informante. Deseamos, además, expresar nuestro reconocimiento a la Dra. Joana Gabriele por la exhaustiva revisión del manuscrito y sus valiosas aportaciones, que han colaborado sustancialmente en mejorar la calidad del trabajo.



# Índice

<b>Resumen Ejecutivo</b>	15
<b>Laburpen egituratua</b>	19
<b>Executive summary</b>	23
<b>I. Introducción</b>	27
<b>II. Objetivos</b>	39
<b>III. Metodología</b>	41
III.1. Participantes	43
III.2. Criterios de exclusión	45
III.3. Técnicas de muestreo y captación	45
III.4. Técnica de generación de datos	46
III.5. Implementación y desarrollo del método	47
III.6. Estrategia de análisis	48
III.7. Consideraciones éticas	49
III.8. Composición del equipo del trabajo de campo	50
<b>IV. Resultados</b>	51
IV.1. Perspectiva de los y las profesionales de la salud y del ámbito sociosanitario	51
IV.1.1. La definición de cuidados paliativos y la delimitación de la fase final de la vida	51
IV.1.2. El dilema de la aplicación del enfoque paliativo	53
IV.1.3. La valoración de los recursos en relación a la provisión de cuidados paliativos	58
IV.1.4. Las características de la asistencia en cuidados paliativos	62
IV.1.5. La comunicación e información en cuidados paliativos	68
IV.1.6. Similitudes y diferencias con los cuidados paliativos en las personas con cáncer	72
IV.2. Perspectiva de las personas cuidadoras	75
IV.2.1. Vida interna	76
IV.2.1.1. «Querer cuidar: porqué y cómo»	77
IV.2.1.2. Impacto sobre la persona que cuida	79

IV.2.1.3. Impacto familiar	80
IV.2.1.4. Toma de decisiones	81
IV.2.2. «Odisea»	82
IV.2.2.1. Servicios sanitarios	82
IV.2.2.1.1. Servicios de urgencias	85
IV.2.2.1.2. Centros sanitarios para pacientes crónicos	86
IV.2.2.1.3. Servicios de cuidados paliativos	87
IV.2.2.1.4. Servicios de atención primaria y atención en domicilio	87
IV.2.2.1.5. Servicios de atención especializada	88
IV.2.2.1.6. Otros recursos sanitarios	89
IV.2.2.2. Servicios sociales	90
IV.2.2.3. Recursos técnicos	92
IV.2.2.4. Servicios de transporte	93
IV.3. Perspectiva de los y las pacientes	94
IV.3.1. El Yo como paciente	94
IV.3.1.1. La relación con profesionales de la salud	97
IV.3.2. El contexto de la experiencia de enfermedad	99
IV.3.2.1. Servicios sanitarios	99
IV.3.2.1.1. Servicios de urgencias	99
IV.3.2.1.2. Servicios de cuidados paliativos	99
IV.3.2.1.3. Servicios de atención primaria	100
IV.3.2.1.4. Servicios de atención especializada	101
IV.3.2.1.5. Servicios de rehabilitación	102
IV.3.2.1.6. Los tratamientos farmacológicos	103
IV.3.2.1.7. El apoyo psicológico	103
IV.3.2.1.8. Servicios sociales	104
IV.3.2.1.9. Recursos técnicos	105
IV.3.2.1.10. Servicios de transporte	106
<b>V. CONCLUSIONES</b>	107
<b>VI. DISCUSIÓN</b>	111
<b>VII. RECOMENDACIONES</b>	115
<b>VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	119
<b>IX. ANEXOS</b>	127
Anexo IX.1. Estrategia para el reclutamiento de pacientes y personas cuidadoras	127

Anexo IX.2. Modelos de solicitud de consentimiento informado y autorización	128
Anexo IX.3. Guión para las entrevistas en profundidad	136
Anexo IX.4. Guión para el desarrollo de grupos focales	140
Anexo IX.5. Modelo de tarjetas utilizadas en los encuentros con pacientes y personas cuidadoras	142
Anexo IX.6. Síntesis de resultados: percepciones sobre la atención paliativa a personas con enfermedades no oncológicas	143



# Resumen Ejecutivo

**Título:** Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras

**Autores:** Aldasoro E, Mahtani V, Sáenz de Ormijana A, Fernández E, González I, Martín R, Garagalza A, Esnaola S, Rico R.

**Tecnología:** organización

**Palabras clave MeSH:** Palliative Care; Chronic Disease; Needs Assessment; Qualitative Research

**Fecha:** noviembre 2011

**Páginas:** 144

**Referencias:** 95

**Lenguaje:** castellano y resumen en castellano, euskera e inglés

## Introducción

Se definen los cuidados paliativos como un enfoque de atención que mejora la calidad de vida de las personas enfermas y de sus familias, afrontando los problemas asociados con las enfermedades mortales a través de la prevención y alivio del sufrimiento. Aunque resulta muy difícil establecer el número exacto de personas susceptibles de recibir cuidados paliativos, en España lo necesitarían alrededor de 230.000 personas al año, de las cuales 130.000 presentarían una enfermedad mortal no oncológica.

Tradicionalmente los cuidados paliativos han centrado su interés en las personas con cáncer, y hoy en día sigue existiendo un gran vacío en la atención a pacientes en situación terminal con patologías no oncológicas.

## Objetivos

- Identificar las necesidades de atención paliativa en personas con enfermedades crónicas no oncológicas de pronóstico fatal.
- Conocer las diferencias en necesidades de cuidados paliativos entre las personas con patología no oncológica y las que padecen cáncer.
- Elaborar recomendaciones que permitan mejorar los servicios sanitarios y sociales en el área de los cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas, de acuerdo a las necesidades identificadas y al estudio de las posibles barreras existentes.

## Metodología

Se trata de una investigación cualitativa llevada a cabo en dos ámbitos geográficos diferentes, País Vasco y Canarias, a través de la perspectiva de pacientes, familias y profesionales de la salud y asistencia social.

La patología no oncológica susceptible de atención paliativa se definió como aquella enfermedad crónica en situación avanzada, diferente al cáncer, cuya evolución conduce a un desenlace fatal en un periodo de tiempo variable. Se excluyeron las personas menores de 18 años.

**Análisis económico:** SI  **NO** **Opinión de Expertos:**  **SI**  **NO**

## Resultados

Los y las profesionales del ámbito sociosanitario consideraban que la atención al final de la vida de las personas con patologías no oncológicas debe basarse en los mismos cuidados que en el caso del cáncer. Las principales barreras identificadas fueron la dificultad para diagnosticar la fase final de la vida, la orientación del sistema sanitario hacia las patologías agudas, la falta de formación en cuidados paliativos y en habilidades de comunicación y la escasez de recursos.

Las personas cuidadoras manifestaban que realizan su labor mediante autoaprendizaje, y que el cuidado impacta en su salud. La toma de decisiones continua constituye una de las principales cargas. Valoraban positivamente el trato humano de los profesionales y el soporte domiciliario. La principal barrera identificada fue la odisea necesaria para acceder a las diferentes prestaciones.

Las personas enfermas aprovechan el largo periodo desde los síntomas al diagnóstico para adaptarse a su enfermedad. Perciben la limitación de su autonomía como una carga para sus familias, e identificaban una falta de habilidades de comunicación entre los médicos, y escasez de recursos de atención en el domicilio. El respeto se consideraba un determinante de la buena atención y apreciaban especialmente el trabajo de enfermería.

## Conclusiones y Recomendaciones

Estos resultados son coherentes con los obtenidos en investigaciones anteriores, pero no son aplicables a las personas menores de 18 años.

Para mejorar la atención paliativa a las enfermedades no oncológicas es necesario modificar la definición de fase final de la vida y aplicarla de manera precoz, simultáneamente con la terapia curativa. Los servicios de



salud deben reorientarse hacia la atención de las enfermedades crónicas, y aumentar el soporte domiciliario.

La formación en ciencias de la salud desde un abordaje holístico, la promoción de la autonomía de la persona enferma mediante el plan anticipado de cuidados, la historia clínica domiciliaria y la atención durante las 24 horas, la racionalización en la gestión de prestaciones que mejore la equidad respecto al cáncer, el aumento de recursos sanitarios y sociales, y medidas extrasanitarias como políticas de empleo adaptadas al rol de cuidar deberían ser áreas prioritarias para mejorar la calidad de vida de las personas con patologías crónicas en estado avanzado.



# Laburpen egituratua

**Izenburua:** Zainketa aringarrien beharrak gaixotasun ez-onkologikoetan. Ikerketa kualitatiboa, profesionalen, pazienteen eta zaintzaileen ikuspuntutik.

**Egileak:** Aldasoro E, Mahtani V, Sáenz de Ormijana A, Fernández E, González I, Martín R, Garagalza A, Esnaola S, Rico I. R.

**Teknologia:** antolaketa

**MeSH arloko gako-hitzak:** Palliative Care; Chronic Disease; Needs Assessment; Qualitative Research

**Data:** 2011ko azaroa

**Orriak:** 144

**Aipamenak:** 95

**Hizkuntza:** gaztelaniaz; laburpena gaztelaniaz, euskaraz eta ingelesez

## Sarrera

Gaixoen eta haien familien bizitza-kalitatea hobetzeko arreta dira zainketa aringarriak, eta, horrela, oinazea prebenituz eta arinduz egiten zaie aurre gaixotasun hilgarriekin lotutako arazoei. Oso zaila den arren zainketa aringarriak jaso ditzakeen pertsona-kopurua zehatz-mehatz ezartzea, Espainian urteko 230.000 pertsonak beharko lituzkete, gutxi gorabehera, eta horietatik 130.000 gaixotasun ez-onkologiko hilgarriren bat nozitzen duten pertsonak lirateke.

Betidanik, zainketa aringarriak minbizia duten pertsonen bideratuta egon dira, eta gaur egun ere, oraindik, hutsune handia dago gaixotasun ez-onkologikoak dituzten eta egoera terminalean dauden pazienteen arretan.

## Helburuak

- Gaixotasun ez-onkologiko kronikoengatik heriotza-pronostikoa duten pertsonen zer nolako arreta aringarriak behar dituzten zehaztea.
- Jakitea zer desberdintasun dagoen, behar dituzten zainketa aringarriei dagokienez, patologia ez-onkologikoak dituzten eta minbizia pairatzen duten pertsonen artean.
- Gaixotasun ez-onkologikoen zainketa aringarrien arloan osasun- eta gizarte-zerbitzuak hobetzeko aholkuak lantzea, aurrez zehaztu diren beharrak eta egon litezkeen oztopoei buruz egindako azterketa kontuan hartuta.

## Metodologia

Bi geografia-eremutan (Euskadin eta Kanarietan) eginiko ikerketa kualitatiboa da, pazienteen, familien eta profesionalen (osasan-arloko nahiz gizarte-zerbitzuetako profesionalen) ikuspuntutik.

Arreta aringarria behar duen patologia ez-onkologikoa honela definitu zen: minbizia ez beste gaixotasun kroniko aurreratu bat, denborarekin, lehen-txeago edo geroxeago, heriotza ekarriko duena. Alde batera utzi ziren 18 urtez beherako pertsonak.

**Azterketa ekonomikoa:** BAI **EZ** **Adituen iritzia:** **BAI** EZ

## Emaitzak

Esparru soziosanitarioko profesionalek irizten zuten patologia ez-onkologikoa nozitzen dituzten pertsonen bizitzaren amaierako arretak min-biziaren kasuan ematen diren zainketa beretan oinarritu behar duela. Aurkituriko oztopo nagusiak hauek izan ziren: bizitzaren azken fasea diagnostikatzeko zailtasuna, osasan-sistema patologia akutuetara bideratuta egotea, zainketa aringarrien eta komunikazio-gaitasunen arloan prestakuntza falta izatea eta baliabide-eskasia.

Zaintzaileek adierazi zuten autoikaskuntzaren bitartez egiten dutela beren lana, eta zainketak eragina duela beren osasunean. Zamarik nagusienetako bat etengabe erabakiak hartu beharra da. Oso modu positiboan baloratzen zuten profesionalen gizabidezko tratua eta etxeko laguntza. Bestalde, identifikatu zen oztopo nagusia prestazioak eskuratzeko egin behar den odisea izan zen.

Gaixoen sintomak agertzen direnetik diagnostikoa izan arte dagoen denboraldi luzea baliatzen dute beren gaixotasunera egokitzeke. Autonomia mugatua izatea beren familientzako zama dela sentitzen dutela eta sendagileen artean komunikazio-gaitasun falta eta etxeko arretarako baliabide-eskasia antzematen dituztela esan zuten. Arreta egokia izateko errespetua ezinbestekoa zela adierazi zuten, eta bereziki estimatzen zuten erizaintza-lana.

## Ondorioak eta Gomendioak

Emaitza horiek bat datoz aurreko ikerketetan izaniko emaitzekin, baina ez dira 18 urtez beherako pertsonen aplikatzekoak.

Gaixotasun ez-onkologikoei eskaintzen zaien arreta aringarria hobetzeko, beharrezkoa da bizitzaren amaierako fasearen definizioa aldatzea eta garaiz aplikatzea, sendatzeko terapiarekin batera. Osasan-zerbitzuak gaixo-

tasun kronikoen arretara bideratu behar dira berriro, eta etxeko laguntza areagotu.

Patologia kroniko aurreratuak dituzten pertsonen bizitza-kalitatea hobetzeko, lehenetsuneko esparruak izan beharko lirateke osasun-zientzietan ikuspegi holistiko batekin prestatzea, gaixoaren autonomia sustatzea zainketak aldez aurretik planifikatuz, etxeko historia klinikoa eta 24 orduko arreta, prestazioen kudeaketaren arrazionalizazioa minbiziarekiko berdintasuna hobetzeko, osasunaren eta gizarte-laguntzaren arloko baliabideak areagotzea eta osasun-arlotik kanpoko neurriak; adibidez, zaintzeko eginkizunera egokituriko enplegu-politikak.



# Executive summary

**Title:** Palliative care requirements in the case of non-oncological diseases. A qualitative study from the perspective of professionals, patients and carers.

**Authors:** Aldasoro E, Mahtani V, Sáenz de Ormijana A, Fernández E, González I, Martín R, Garagalza A, Esnaola S, Rico R.

**Technology:** Organisation

**Key words MeSH:** Palliative Care; Chronic Disease; Needs Assessment; Qualitative Research

**Date:** November 2011

**Pages:** 144

**References:** 95

**Language:** Spanish with a Spanish, Basque and English summary

## Introduction

Palliative care is defined as an approach to care that improves the quality of life of patients and their families, in order to deal with problems associated with fatal diseases through prevention and the relief of suffering. Although it is very difficult to establish the exact number of persons entitled to receive palliative care, in Spain about 230,000 people a year require this, of which 130,000 would have a fatal, non-oncological disease.

Traditionally, palliative care has concentrated on persons with cancer and today there is still a large vacuum in the care of terminal patients with non-oncological pathologies.

## Aims

- Identify the palliative care needs of persons with chronic, non-oncological diseases with a fatal prognosis.
- Determine the differences in the requirements of palliative care between persons with a non-oncological pathology and those suffering from cancer.
- Draw up recommendations that will allow an improvement in health and social services in the area of palliative care of non-oncological diseases, in accordance with the needs identified and the examination of any existing barriers.

## Methodology

This involved qualitative research carried out in two different geographical areas, the Basque Country and the Canary Islands, from the perspective of patients, families and of health and social care professionals.

A non-oncological pathology entitled to palliative care was defined as a chronic disease in an advanced state, other than cancer, the development of which leads to a fatal outcome. Persons of under 18 years of age were excluded.

**Economic analysis:** YES  **Experts Opinion:**  NO

## Results

Social and health professionals considered that care at the end of the lives of persons with non-oncological pathologies should be based on the same care as that received in the case of cancer. The main barriers identified were the difficulties involved in diagnosing the final stage of life, the orientation of the health system towards short-term pathologies, the lack of training in palliative care and communication skills and the shortage of resources.

Carers pointed out that they were largely self-taught in their work and that care impacts on their health. Continuous decision-making represents one of the main burdens. They expressed a positive appraisal of the humane treatment provided by professionals and through home help. The main barrier identified was the difficulty encountered in accessing the different services.

Patients take advantage of the long period that elapses between the appearance of the symptoms and the diagnosis in order to adapt to their illness. They perceive their restricted autonomy as a burden for their families and identify a lack of communication skills among medics and a lack of home care resources. Respect is considered to be a determining factor of good care and they appreciated especially the work of nursing staff.

## Conclusions and Recommendations

These results are coherent with those obtained in previous research, but they are not applicable to persons under 18 years of age.

In order to improve the palliative care of non-oncological diseases, it is necessary to modify the definition of the final stage of life and to apply this earlier, simultaneously with the curative therapy. Health services must be reoriented towards the care of chronic diseases and towards an increase in home help.



Holistic training and health sciences, the promotion of self-sufficiency in patients through an early care plan, the home clinical history and 24-hour care, the rationalisation of the management of services to provide the same care as that afforded in the case of cancer, the increase in health and social resources and extra-health measures as employment policies adapted to the role of the care should be priority areas to improve the quality of life of persons with chronic pathologies in an advanced state.



# I. Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los Cuidados Paliativos (CP) como «un enfoque de atención que mejora la calidad de vida de las personas enfermas y de sus familias afrontando los problemas asociados con enfermedades mortales a través de la prevención y alivio del sufrimiento. Todo ello, mediante la rápida identificación, y correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales». Son cuidados que ofrecen un sistema de ayuda para vivir lo más activamente posible hasta la muerte, y dan apoyo a la familia para sobrellevar la enfermedad de su ser querido, su propio sufrimiento y el duelo. Además de mejorar la calidad de vida pueden tener una influencia positiva en el curso de la enfermedad, y aplicarse en las fases iniciales, paralelamente a otras terapias que intentan prolongar la vida (OMS, 2002).

De los 50 millones de personas que mueren cada año en el mundo, muchas de ellas padecen sufrimiento intenso e innecesario debido a la falta de atención apropiada para aliviarlo. Sin embargo por el momento, resulta complejo y difícil conocer el número exacto de personas que necesitan tratamiento paliativo, aunque se han propuesto diferentes aproximaciones cuantitativas para estimarlo. Una de ellas, plantea que el 50-60% de los fallecimientos ocurren tras recorrer una etapa avanzada y terminal. Otra de las estimaciones se basa en el recuento de los fallecimientos por cáncer y 9 causas no oncológicas (McNamara, 2006). Según esta estimación, durante el año 2007 en España habrían necesitado cuidados paliativos 230.394 personas, de las cuales 130.150 (56%) padecerían una enfermedad mortal no oncológica (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008).

Al margen de estas aproximaciones, estimar apropiadamente la población susceptible de recibir cuidados paliativos requiere identificar las necesidades a cubrir en la fase final de la vida. Para ello Kristijanson (2003), con el fin de definir responsabilidades y asegurar una eficiente gestión de los recursos, establecieron tres niveles de atención paliativa según el nivel de necesidad de los pacientes y de la complejidad de las intervenciones. En el máximo nivel de necesidad se sitúan los cuidados paliativos especializados que los aplicaría un equipo especializado y multidisciplinar a una minoría de pacientes de alta complejidad, cuya muerte puede ser prevista. A nivel intermedio se encuentran las intervenciones paliativas implementadas en situaciones de baja complejidad por profesionales no especialistas y dirigidas al control de síntomas y a la mejora de la calidad de vida. Finalmente, en el nivel más bajo de necesidad se emplaza el enfoque paliativo, destinado a

prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la identificación, valoración y tratamiento tempranos. Debería ser asumido por la totalidad de profesionales en contacto con personas en situación de enfermedad avanzada, e implica la atención de necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales de dichas personas y de sus familias.

La dificultad para identificar las necesidades en cuidados paliativos aumenta en el caso de patologías no oncológicas, y por ello se han puesto en marcha investigaciones con diferentes definiciones de necesidad. Así, una buena parte de los trabajos utilizaban la evaluación de la atención recibida y la identificación de los elementos que determinan la satisfacción de la persona enferma y de quien la cuida. Surgieron como determinantes de la satisfacción: el alivio del dolor y otros síntomas, el bienestar físico, psicológico y social, la comunicación, la continuidad de cuidados y la coordinación, la participación en la toma de decisiones, las relaciones humanas y de confianza, el soporte y cuidado de la familia, la espiritualidad, la autonomía y las voluntades anticipadas sobre los cuidados (Yurk, 2001).

Las familias señalaban como elementos fundamentales de una atención paliativa de calidad: la provisión de confort físico a la persona que muere, la ayuda en la toma de decisiones cotidianas, el alivio de la responsabilidad de asegurar un cuidado de calidad, el entrenamiento para la provisión de un cuidado adecuado en el hogar y un soporte emocional óptimo antes y después del fallecimiento (Teno, 2001).

Seymour (2003) indicó cuatro elementos que intervienen en la satisfacción de las personas receptoras de cuidados paliativos: la información sobre los servicios paliativos, la satisfacción de las necesidades prácticas y sociales, la capacidad de elección del tipo de servicio y su forma de provisión, y el mantenimiento de una atmósfera familiar.

Este tipo de estudios han permitido comprobar que los elementos que determinan la satisfacción en las personas enfermas y en sus familiares no son los mismos. Por ejemplo, las familias aportaban las bases para un modelo de atención enfocado al paciente y centrado en la familia (Teno, 2001). El control del dolor y las voluntades anticipadas eran igualmente prioritarios en ambos grupos, pero a continuación los y las pacientes mostraban preferencia por el buen control del resto de síntomas, la continuidad de cuidados y la autonomía para las actividades de la vida diaria (AVD), mientras que sus familiares daban más importancia a la participación en la toma de decisiones y al soporte en el duelo (Yurk, 2002).

Otros trabajos intentaron estimar las necesidades mediante la identificación de los componentes que definirían una buena muerte. Steinhäuser (2001), señalaba: la preparación de la persona enferma y su familia, la opor-

tunidad de designar a alguien para la toma de decisiones, la información sobre el pronóstico, la oportunidad de redactar las voluntades anticipadas, el percibir que los y las profesionales tratan los aspectos relacionados con la muerte con naturalidad, y beneficiarse de una filosofía del cuidado que recoja la complejidad y la importancia de expresar sentimientos y significados sobre la muerte y la vida.

El tercer grupo de estudios se centraba en las demandas de servicios que hacen tanto profesionales como pacientes. Así, Ingleton (2001) estableció que para extender los cuidados paliativos al colectivo de pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), sería necesario desarrollar servicios a domicilio, expandir los centros de día, sensibilizar proactivamente a la población, más formación en cuidados paliativos comunitarios, más recursos de enfermería clínica especializada, crear servicios de cuidados paliativos específicos para EPOC, mejorar la información y mayor inversión en investigación y desarrollo.

A pesar de toda esta evidencia sobre la necesidad del control de síntomas, soporte social y comunicación de quienes padecen procesos ligados a la insuficiencia de algún órgano (Lewis, 2005), y sobre la efectividad de los cuidados paliativos en la mejora de su calidad de vida (Dunlop, 2001; Teno, 2001), la Medicina Paliativa sigue prestando una mayor dedicación a las personas enfermas de cáncer.

Este hecho es consecuencia de que tradicionalmente los cuidados paliativos han centrado su interés en la atención a pacientes con cáncer, aunque en las últimas 4 décadas el concepto de cuidados paliativos ha evolucionado extendiéndose a otras patologías. Un importante avance en esta progresión tuvo lugar en 1963 cuando John Hinton, en uno de los primeros estudios sobre las fases finales de las personas con patologías no oncológicas, demostró que se presentaban síntomas tan molestos como los oncológicos, pero que la posibilidad de recibir alivio era mucho menor. Posteriormente sucesivos estudios en patologías principalmente neurodegenerativas, y en la década de los 80 la aparición del SIDA obligaron al movimiento hospice a afrontar un nuevo reto y a extender sus servicios a este tipo de pacientes (Dunlop, 2001).

Si se analizan las diferentes definiciones de cuidados paliativos en ningún caso se desprende que sean restrictivas en cuanto a la enfermedad de base. De hecho, tanto la citada anteriormente (OMS, 2002), como la del Royal Collage of Physicians que los define como «el cuidado activo total de pacientes cuya enfermedad es incurable y en quienes el control de problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales es prioritario» (Gore, 2000), mencionan la exclusividad de la patología oncológica. Incluso otras definiciones basadas en la delimitación de funciones, como la de Seamark (2002) que

propone los criterios de lo que constituye un enfoque paliativo, acoge esta pluralidad de indicaciones. A su vez, Parker et al (2005), hablaban de calidad de vida, control de síntomas, enfoque holístico del cuidado, atención al individuo y su familia, respeto por su autonomía y énfasis en un estilo de comunicación abierto e intensivo, para señalar los principios del enfoque paliativo. Según Rosenwax (2005), los criterios que convierten a una persona enferma en candidata a recibir cuidados paliativos son exclusivamente la presencia de una enfermedad activa, progresiva y en estadio avanzado, junto con un nivel importante de necesidades derivadas de la misma.

Entre los avances en la expansión de los CP más allá del ámbito oncológico se encuentra el hecho de que se hayan sido definidos específicamente para patologías no oncológicas, como las neurodegenerativas. Se describen como «la atención que pretendiendo guiar a pacientes, familias y profesionales en la trayectoria de deterioro asociada a la patología, previene y alivia el sufrimiento a través de la identificación precoz, valoración y tratamiento de los problemas, la comunicación abierta en torno a la muerte, el soporte para identificar los deseos de paciente y familia, y el respeto esencial a la esperanza, la calidad de vida y la dignidad». Además, trata de evitar la complacencia sobre la inevitabilidad de los síntomas y procura desarrollar actitudes activas de valoración e intervención (Kristjanson, 2003).

No obstante, a pesar de estos avances en la conceptualización de los cuidados paliativos, la realidad clínica no refleja dicha evolución. Todavía hoy sigue existiendo un gran vacío en la atención paliativa a pacientes en situación de enfermedad avanzada cuya patología de origen pueda ser la Insuficiencia Cardíaca (Horne, 2004), la EPOC (Pountney, 2006; Gore, 2000), la Insuficiencia Renal (Saini, 2006) o el Alzheimer y las demencias (Kristjanson, 2005). Sólo las enfermedades neurodegenerativas se aproximan al perfil de utilización de los cuidados paliativos en patología oncológica.

Un estudio de revisión sobre las necesidades de cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas identificó que la sintomatología física es comparable e igual de angustiada que la padecida por las personas con cáncer (Luddington, 2001). Aunque estas últimas presentan una mayor variedad de síntomas, quienes padecen enfermedades no oncológicas los padecen durante más tiempo porque su curso es más lento. En cuanto a los aspectos psicosociales, identifiqué un mayor volumen de necesidades no cubiertas como son la ansiedad y la depresión, el aislamiento social y la dependencia. Además, aunque la necesidad de información puede ser mayor, paradójicamente se encuentran en contextos donde la comunicación paciente-familia-profesional suele resultar más pobre. Los resultados de la revisión sistemática de Franks (2000) mostraban que las personas con patología no

oncológica y sus familias necesitan soporte físico y apoyo psicológico antes y después del fallecimiento.

En relación al propio proceso de final de vida, Willems et al (2006) observaron que el cáncer en sí mismo constituía el elemento de mayor preocupación en pacientes oncológicos, mientras que las personas con patologías no oncológicas centraban su atención en la comorbilidad asociada al proceso inicial.

El análisis de necesidades en patologías como la Insuficiencia Cardíaca (IC) también ha sido objeto de estudio. Así, se ha valorado que la carga asociada a los síntomas físicos en la fase avanzada es equiparable a la observada en la fase final de pacientes con cáncer (Reisfield, 2005). Seamark (2002) añadía el carácter recurrente de los síntomas, la prevalencia alta y en aumento, su tórpida evolución y su mal pronóstico. En el contexto británico, se observó que el soporte social y sanitario domiciliario era inferior al prestado en los casos de patología oncológica (Anderson, 2001).

Debido a que el afrontamiento de la muerte y la comunicación con sus familiares parece ser difícil, se ha propuesto que desde las etapas iniciales del proceso se cuente con el apoyo de los servicios sociales (Horne, 2004). Por ello, los elementos con los que estas personas se enfrentan en su proceso de terminalidad requieren el soporte de un enfoque paliativo. Deben aprender a manejarse con la enfermedad y a realizar el trabajo diario para que la vida continúe, abandonar actividades y relaciones que producen una disrupción biográfica, enfrentarse a cambios en la propia imagen y acomodar su vida a la enfermedad organizando la infraestructura necesaria para vivir con una insuficiencia cardíaca severa (Willems, 2006).

También los estudios sobre necesidades de cuidados paliativos en personas con EPOC concluyeron que la complejidad de síntomas físicos y estrés emocional en su último año de vida es tan alta como en el caso del cáncer de pulmón (Edmonds, 2001). Su calidad de vida se ve muy afectada por la alta prevalencia de problemas psicológicos no reconocidos (Skillbeck, 1998), como ansiedad y depresión, y la mayor limitación en las AVD (Gore, 1998). La satisfacción con el tratamiento médico fue comparable a la estimada en pacientes con cáncer de pulmón (Edmonds, 2001). Sin embargo, la satisfacción con las necesidades psicológicas o la atención desde una perspectiva holística se veía muy reducida (Gore, 2000). Las familias expresaban esta misma insatisfacción y además resaltaban la falta de soporte en el cuidado cotidiano domiciliario y la escasa e inadecuada provisión de información (Edmonds, 1998; Elkington, 2005).

En cuanto a la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) el nivel de evidencia sobre la necesidad de cuidados paliativos es inferior. El único estudio iden-

tificado, llevado a cabo en una muestra muy pequeña de pacientes, no encontró diferencias entre su perfil de síntomas y el de la patología oncológica por lo que concluyeron que la necesidad de cuidados es similar (Saini, 2006).

Los estudios en personas residentes en instituciones geriátricas con enfermedades neurológicas degenerativas tipo Alzheimer o demencia senil destacaron un elemento diferenciador del resto de patologías no oncológicas. Señalaban el deterioro cognitivo como el principal obstáculo para la valoración de síntomas, identificación de necesidades, y aplicación de tratamientos de acuerdo a sus valores y deseos (Hanson, 2002), y sugerían que podría ser la causa del mal tratamiento del dolor (Kristjanson, 2005; Kristjanson, 2003). En el mismo sentido, Franks (2000) estimó que la duración de los síntomas es mayor que en pacientes con patologías cognitivamente no invalidantes, lo que justifica una mayor necesidad de servicios de soporte y apoyo para las personas cuidadoras.

La infra valoración de los síntomas no es exclusiva de las patologías con deterioro cognitivo, sino que de manera generalizada se observa en la población anciana y ocurre con la disnea, las náuseas, la astenia y la ansiedad (Evers, 2002). Este fenómeno puede verse condicionado por la diferente percepción de las necesidades de cuidados paliativos en personas mayores con respecto a la población joven (Catt, 2005). Es importante considerar que los servicios de cuidados paliativos tienden a reducir la inequidad en la valoración de síntomas entre jóvenes y mayores (Kristjanson, 2005), y que el sufrimiento psicológico producido por la soledad, el aislamiento y la dependencia son factores que avalan la necesidad del enfoque paliativo en la población anciana.

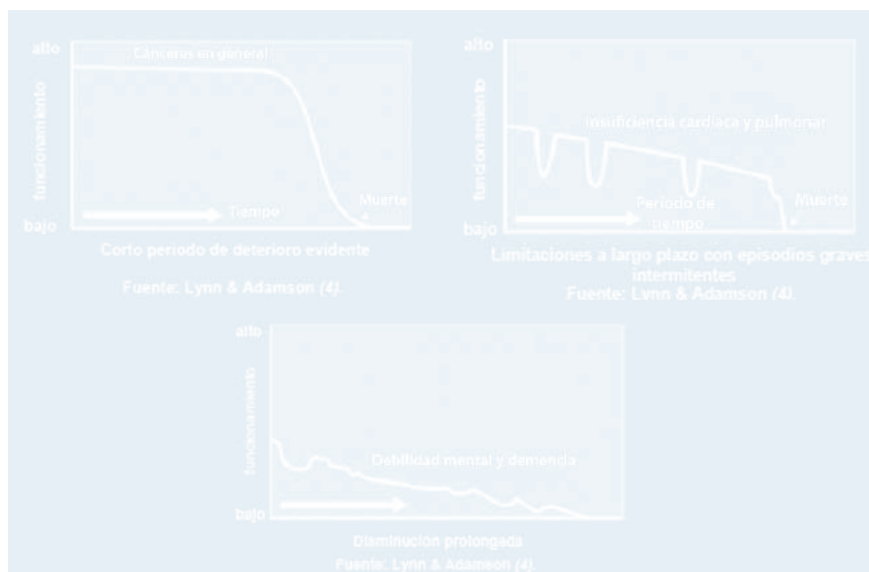
Una vez demostrada la necesidad de CP en patologías que no son oncológicas conviene analizar las razones de su mayor dedicación a las personas con cáncer. Una de las más importantes puede ser el hecho de que los modelos de intervención se hayan basado en el curso evolutivo de la enfermedad (Parker, 2005).

En este sentido, es importante destacar que las diferentes patologías susceptibles de cuidados paliativos presentan diferencias en su evolución y pronóstico. La Figura 1 representa el curso evolutivo de tres tipos de patologías: el cáncer, la insuficiencia cardíaca y pulmonar, y las demencias y otros estados de fragilidad. Cada una de estas trayectorias se corresponde con diferentes prioridades y ritmos de cuidados (Murray, 2005; Davies, 2004;). Se observa que las personas con neoplasias malignas mantienen el confort y el funcionamiento por un periodo importante, y que el declive en las semanas que preceden a la muerte es muy rápido. En la insuficiencia cardíaca y pulmonar la limitación se prolonga por un periodo de tiempo



más largo, durante el cual se suceden exacerbaciones intermitentes a las que el paciente sobrevive, y en una de ellas la muerte se produce súbitamente. Por último, las demencias evolucionan con un declive irregular hasta el fallecimiento.

**Figura 1. Diferencias en la evolución del cáncer, de la insuficiencia cardíaca y pulmonar, y de las demencias**



Estas diferencias en las trayectorias de las patologías crónicas de pronóstico fatal han sido la principal barrera para la ampliación de los cuidados paliativos a procesos no neoplásicos. De hecho, existe unanimidad en señalar la dificultad para establecer el pronóstico y para determinar el momento de inicio de la atención paliativa (Pountney, 2006; Childersi, 2005; Reisfiel 2005; Coventry, 2005; Ahmed, 2004; Burgess, 2004; Anderson, 2001; Dunlop 2001). Ante esta gran dificultad se han intentado definir criterios que puedan servir de orientación en esta toma de decisiones (Parker, 2005; Reisfield, 2005; American National Hospice Association, 2001). Incluso en algunos casos se ha cuestionado la necesidad de identificar la fase terminal de un proceso de salud para poder dar respuesta a las necesidades de la persona y su familia (Grbich, 2005).

Otras limitaciones que dificultan el acceso de este tipo de pacientes a los cuidados paliativos no son de índole clínica. Son factores relacionados

con la formación, actitudes, y miedos del colectivo de profesionales, y también con las actitudes de las personas enfermas y sus familias respecto a la atención sanitaria y los profesionales. Igualmente tienen una gran influencia los aspectos culturales y sociales en torno a los cuidados paliativos y la muerte.

En relación a los profesionales del ámbito sanitario las mayores dificultades se relacionan con la falta de formación y de enfoque en las especialidades médicas o quirúrgicas, que da lugar a miedos y reticencias a verse envueltos en el cuidado de la persona que muere. Tradicionalmente la formación académica en Medicina se ha centrado en la curación como objetivo (Morrison, 2002), lo cual ha provocado que en muchos casos dichos profesionales carezcan de herramientas clínicas y personales, para hacer frente a situaciones en las que la curación no es posible (Coventry, 2005; Ahmed, 2004; Dunlop, 2001; Field, 1999).

Esta falta de formación suele derivar en tres perfiles de actitudes diferenciadas. Por un lado, hay quienes ante la magnitud del «encargo» deciden evitarlo y dejan a la persona enferma y su familia a la libre evolución de su proceso, entendiendo además que los cuidados paliativos sólo deben ser aplicados en fases agónicas (Kristjanson, 2003). Por otro, se sitúan quienes optan por considerarlo algo nimio y de escasa complejidad que puede ser fácilmente manejado con unos mínimos conocimientos técnicos y la atención de los síntomas físicos (Hanratty, 2006). Por último, hay quienes ante el miedo y las reticencias a aceptar la situación, emprenden actitudes más intervencionistas y evitan las conversaciones y encuentros incómodos (Lewis, 2005). Estas tres actitudes pueden provocar que la persona al final de la vida y su familia sufran la falta de atención integral del proceso, la falta de apoyo domiciliario, la escasez de cuidados continuados, y la falta de un verdadero compromiso del o la profesional responsable. Así, la unidad a tratar puede verse en un entorno de desconocimiento y descoordinación que conduce a la búsqueda de ayuda a través de ingresos repetidos, demandas fuera de contexto y, en general, insatisfacción.

La inequidad en la atención paliativa de las patologías no oncológicas también se produce en el ámbito de los servicios de cuidados paliativos, donde se han descrito lagunas de conocimiento, dificultades de manejo, y falta de experiencia (Ahmed, 2004; Gallagher, 2001).

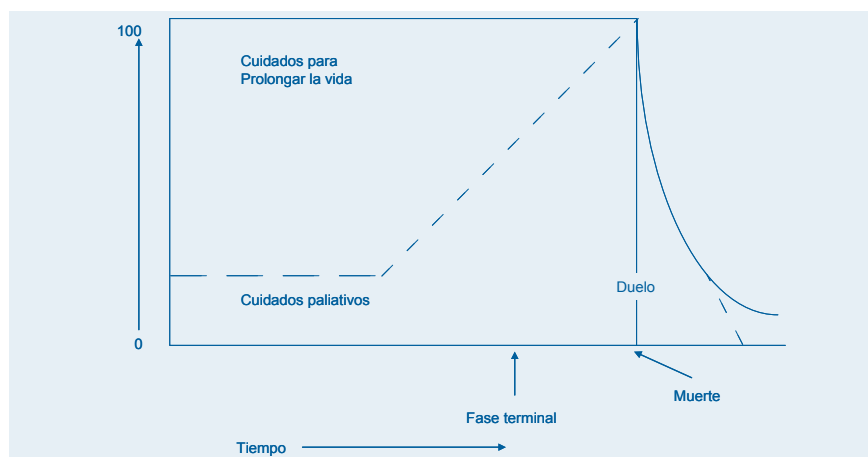
Otro de los fenómenos que en ocasiones obstaculiza el acceso a la atención paliativa, es el miedo de determinados profesionales a derivar a «su» paciente a cuidados paliativos, porque lo viven como un «darse por vencido» (Ahmed, 2004; Seamark, 2002).

La posición del sistema de salud a este respecto tampoco es neutra, ya que sustentándose en esta filosofía curativa establece parámetros de efecti-

vidad y calidad que penalizan la muerte. Son modelos de evaluación que refuerzan el rechazo de la atención al final de la vida por una parte de los profesionales (Dunlop, 2001), inhiben el desarrollo y la organización de estructuras adecuadas (Skillbeck, 1998), e incluso fomentan el desprestigio del trabajo en el ámbito del cuidado paliativo (Hanratty, 2006; Field, 1999).

Según la literatura revisada, para instaurar los cuidados paliativos más allá del cáncer es necesario desarrollar programas de formación que permitan a los y las profesionales profundizar en el conocimiento del fenómeno de morir, y el desarrollo de habilidades personales para acercarse al mismo. Con ello se adquiere la capacidad de intervenir coordinadamente con otros recursos más especializados para determinar actuaciones más ajustadas a las necesidades. Se propone además la elaboración de guías de práctica clínica y de un marco legal que ampare las decisiones de los y las profesionales al final de la vida (Ahmed, 2004).

**Figura 2. Continuidad de cuidados en las personas al final de la vida**



Adaptado de Steven Z. Pantilat.

Con respecto al momento de introducción de los cuidados paliativos en los procesos no oncológicos, existe unanimidad en que su inicio temprano y simultáneo con la terapia curativa-crónica permite a la unidad paciente-familia asumir las condiciones de salud y adaptarse (Murray, 2005; Ahmed, 2004; Dunlop, 2001). El inicio precoz debe incluir la introducción de conversaciones y discusiones sobre las voluntades anticipadas de tratamiento, el

pronóstico fatal de la enfermedad y la planificación consensuada de unos objetivos de cuidados específicos y claros (Reisfield, 2005). Del mismo modo favorecería el acercamiento de posturas entre especialistas y paliativistas, la mejora de la comunicación y coordinación así como una delimitación clara de los roles asignados a cada profesional. La figura 2 representa gráficamente este planteamiento propuesto por la OMS (2002) y modificado por Pantilat que se incluye en la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos para el Sistema Nacional de Salud (2008).

Esta estrategia pretende garantizar un proceso continuo de cuidados mediante un equilibrio dinámico entre necesidad e intensidad de cuidados con intención paliativa y curativa. La terapia que intenta modificar la enfermedad pierde intensidad con el progreso de la misma, y la provisión de cuidados paliativos aumenta a medida que se acerca el momento del fallecimiento. Proporciona soporte para la familia durante todo el periodo, y continúa después de la muerte con el consejo en el duelo (Davies y Higginson, 2004).

En cuanto a los elementos del contexto sociocultural que contribuyen a un limitado acceso de las personas con patología no oncológica a los cuidados paliativos, se ha señalado el rechazo a la muerte como el principal obstáculo. La muerte se suele evitar en las conversaciones, se mantiene fuera de la esfera social y a los niños se les aleja de ella como una forma de protección. Los medios de comunicación, por su parte, tienden a centrar su interés en los grandes descubrimientos destinados a la curación pero en pocas ocasiones dirigen su atención hacia hallazgos hechos en este otro paradigma del cuidado (Dunlop, 2001). Todo ello configura una difícil aceptación de las noticias sobre un mal pronóstico en un ser querido o de los beneficios de los cuidados paliativos (Lewis, 2005; Ahmed, 2004).

Los cuidados paliativos tienden a relacionarse con la muerte inminente o con el diagnóstico de cáncer, por lo que su rechazo en ciertos contextos socio-familiares puede ser inmediato y hasta irracional (Ahmed, 2004; Field y Addington-Hall, 1999). En cambio, los diagnósticos no oncológicos resultan menos difíciles de aceptar, y el tiempo más largo de evolución de estas enfermedades permite asumir paulatinamente el deterioro y sus consecuencias en la calidad de vida (Dunlop, 2001).

En el estudio desarrollado por Seymour (2003) las personas referidas a servicios de cuidados paliativos reconocían vivir una importante confusión en cuanto al significado del término «cuidados paliativos», ya que al asociarlo a enfermedad terminal y muerte les provocaba una brusca confrontación con la realidad de su diagnóstico y pronóstico. En el caso de las personas con patología no oncológica la muerte no forma parte de la experiencia de enfermedad, y sólo aparece en su trayectoria en los momentos críticos de rea-

gudización. Una vez superados se vuelve a una situación de normalidad, muy cercana al punto de partida, y los pensamientos en torno a la muerte se disipan fácilmente, por lo que su encuentro con los cuidados paliativos puede resultar violento (Willems, 2004).

La evidencia disponible sobre los aspectos socioculturales es menor que la existente sobre la dificultad diagnóstica del final de la vida. En general se habla de un proceso lento de cambio de mentalidad que ha de producirse, no sólo a nivel profesional sino también social (Dunlop, 2001; Gallagher, 2001).

Mientras este cambio se va produciendo, el progresivo aumento de la esperanza de vida en los países desarrollados provocará un incremento de la población con enfermedades no oncológicas de pronóstico fatal. Según estimaciones del ámbito anglosajón, la prestación de atención paliativa a la patología no oncológica aumentaría la demanda de los servicios paliativos en un 79% (Rosenwax, 2005). En España existe muy poco conocimiento sobre necesidades de CP en patología no oncológica, y los pocos estudios que incluyen esta población se han llevado a cabo conjuntamente con las enfermedades oncológicas (Almaraz, 2006).

En lo que respecta al diseño metodológico, la mayoría de los trabajos se han planteado desde una perspectiva epidemiológica, que presenta algunas limitaciones. Por un lado, la dificultad para identificar la «fase final» en patologías con una evolución sintomática muy larga (Luddington, 2001; Franks, 2000), y por otro, la utilización de instrumentos como las encuestas de satisfacción que, mayoritariamente, están diseñadas por profesionales y carecen de la perspectiva de los y las pacientes y sus familias (Yurk, 2002; Seymour, 2003).

Con el fin de salvar estas limitaciones se ha propuesto el diseño de estudios que incluyan la perspectiva de la unidad a tratar (paciente y familia). Para ello, es necesaria la participación de profesionales y usuarios, conceptualizar la evaluación de necesidades como un proceso y no como un evento estático, y utilizar una pluralidad de métodos complementarios que enriquezcan la información generada (Ingleton, 2001). Así el desarrollo de estudios desde una perspectiva cualitativa, capaces de cumplir con estas premisas, resulta realmente pertinente (Luddington, 2001).

Este trabajo, enmarcado en un contexto de demanda de extensión de la atención paliativa a las personas con patología no oncológica, pretende aumentar el conocimiento para la toma de decisiones en planificación, mediante la identificación de sus necesidades. Para ello, desde un enfoque cualitativo propone el acercamiento a la perspectiva de los principales protagonistas del fenómeno, esto es, pacientes, familias y profesionales.



## II. Objetivos

1. Identificar las necesidades de atención paliativa en las personas con enfermedades crónicas no oncológicas de pronóstico fatal.
2. Conocer las diferencias en necesidades de cuidados paliativos entre las personas con patología no oncológica y las que padecen cáncer.
3. Elaborar recomendaciones que permitan mejorar los servicios sanitarios y sociales en el área de los cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas, de acuerdo a las necesidades identificadas y al estudio de las posibles barreras existentes.





### III. Metodología

Se trata de una investigación cualitativa llevada a cabo desde una aproximación etnográfica en dos ámbitos geográficos diferentes, País Vasco y Canarias, durante el periodo 2006-2007.

El estudio se emplazó en estas dos CC.AA. para intentar captar los posibles aspectos diferenciales del contexto cultural y social que pueden existir entre dos territorios tan distantes y diferentes.

El estudio planteó su desarrollo desde una perspectiva cualitativa. El enfoque cualitativo se fundamenta sobre una serie de premisas que lo caracterizan, y diferencian de la perspectiva cuantitativa, más tradicional. Se asume y aceptan las realidades múltiples, así como la validez de las distintas aproximaciones de la realidad que, desde diferentes corrientes de pensamiento, comprensión y construcción, la propia persona investigadora utiliza y aplica. Este acercamiento surge y responde por lo general a preguntas de investigación cuyo interés se centra más en el conocimiento intenso y profundo de un fenómeno, que en el extenso y generalizable.

El estudio se desarrolló desde una perspectiva etnográfica. Derivada de los vocablos *ethno* (gentes) y *graphos* (descripción), la etnografía se define como un acercamiento a la realidad de un grupo de personas a través de una descripción profunda y detallada de su cotidianeidad que, a partir de la observación de los patrones culturales, proporciona su comprensión. Desde la antropología se entiende y asume que la experiencia es intersubjetiva, social y procesual por lo que no existe *per se* sino que se construye y modula de forma diferente en función de las posiciones social y culturalmente construidas de las personas y de los contextos en los que la desarrollan (Germain, 2000; Telock, 2000).

El enfoque antropológico tiene como elemento principal la cultura, entendida como algo que se aprende y comparte entre los miembros de un grupo social. Mediante la descripción y comprensión del grupo (desde diferentes enfoques etnográficos), y utilizando la observación de sus comportamientos, rutinas e interacciones culturalmente determinados, se logra ir más allá de lo que la gente hace y dice (Amuchástegi, 2002; Morse y Richards, 2002).

Ahora bien, debido a los distintos significados atribuidos al término «cultura» por las diferentes perspectivas teóricas y de conocimiento, la perspectiva etnográfica ha ido variando y sobre todo diversificándose. La etno-

grafía surgió en los años 40-50 a partir del trabajo de exploración e indagación de expertos en antropología, en su intento por comprender y explicar las rutinas y cotidianidades de grupos y poblaciones extraños a su mundo. Por ello todavía hoy se encuentra quién sigue asociando etnografía a antropología, sin acercarla a otras disciplinas del conocimiento. No obstante, en la actualidad, lejos de constituir un elemento exclusivo de la antropología cultural, la etnografía se utiliza como método de creación de conocimiento en muchas otras ramas del saber (ciencias de la salud, ciencias políticas, ciencias de la comunicación, etc.). De este modo, se establece una clara separación entre la etnografía de corte antropológico y aquella enfocada y desarrollada desde las ciencias de la salud u otras ciencias (Bolye, 2005; Muecke, 2005).

En este sentido, aunque en sus orígenes la etnografía se centró en el estudio de grupos humanos con un gran sentido de cohesión entorno a características culturales muy marcadas, hoy en día el concepto del término cultura y la aplicación del enfoque etnográfico se han ampliado substancialmente. Existen estudios etnográficos de grupos que, sin constituir una cultura en su sentido más ortodoxo, comparten elementos (espacio físico, filosofía de trabajo o rutina de acceso a la información), que se consideran generadores de subculturas sociales para todas estas disciplinas de la ciencia (Boyle, 2005).

Dentro de este contexto etnográfico, el estudio se enmarcó en el enfoque que Morse y Richards (2002) denominaron *Focused ethnography*, que presenta dos diferencias con respecto a la perspectiva etnográfica. La primera tiene que ver con la dificultad de utilizar la observación (método central en la etnografía) como método de aproximación y conocimiento de la realidad, por lo que se aplican otras técnicas para generar información (entrevistas y grupos de discusión). La segunda viene determinada porque el foco de interés del estudio no es tan amplio como un fenómeno en su totalidad, una cultura o una sociedad en su conjunto, sino un aspecto concreto del fenómeno, un rasgo o comportamiento de una cultura o un subgrupo de una sociedad.

Para la generación y análisis de los datos se desarrolló un método interpretativo que facilitó la comprensión del fenómeno de la fase final de la vida y los cuidados paliativos en personas con enfermedades no oncológicas, en el contexto cultural y social de los ámbitos geográficos del estudio (País Vasco y Canarias).

El acercamiento al fenómeno a estudio se realizó a partir de la vivencia de las tres figuras más directamente implicadas en la atención paliativa no oncológica, esto es, pacientes, personas cuidadoras, y profesionales de la salud. Esta decisión se basó tanto en la experiencia clínica de algunos miembros del equipo, como en la evidencia científica sobre las diferentes necesi-

dades de la unidad receptora de cuidados (paciente y personas que cuidan), y de los profesionales (Addington-Hall, 2001; Teno, 2001; Reynolds, 2002; Yurk, 2002; Seymour, 2003).

### III.1. Participantes

Se definió patología no oncológica susceptible de atención paliativa como aquella enfermedad crónica en situación avanzada, diferente al cáncer, cuya evolución conduce a un desenlace fatal en un periodo de tiempo variable. Se incluyó la insuficiencia renal en personas no candidatas a trasplante, y los estadios avanzados de enfermedad cardiovascular, insuficiencia respiratoria crónica y enfermedades neurológicas degenerativas, fundamentalmente Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Esclerosis Múltiple (EM), y demencias.

Los tres grupos de participantes fueron:

1. *Pacientes*: personas diagnosticadas de patología no oncológica definida anteriormente.
2. *Personas cuidadoras*: personas que cuidan y que asumen la responsabilidad del cuidado de un ser querido con patología no oncológica, sin percibir remuneración económica (familiar o informal). Se consideraron cuidadoras y cuidadores principales las personas que se identificaron como tales o bien que fueron identificadas por profesionales asistenciales. Generalmente pertenecientes al entorno familiar o social, asumen la mayor parte de la responsabilidad del cuidado, incluyendo la prestación de soporte físico y emocional, y la participación en la toma de decisiones ligada al proceso de salud.

Su participación en el estudio tenía implicaciones éticas que requirieron soluciones metodológicas destinadas a lograr un equilibrio entre la validez de la información generada (Rogers, 2000) y el respeto al estrés emocional producido por el proceso de su familiar (McCarthy, 1996; Elkington, 2005). El respeto a las dificultades emocionales se mantuvo a lo largo de todos los encuentros que, en numerosas ocasiones, se interrumpieron para permitir la expresión, el llanto, el silencio, así como para realizar acompañamiento en esos momentos difíciles. Para contar con la mayor pluralidad posible de discursos y experiencias se incluyeron tanto personas que todavía cuidaban en el momento del estudio, como aquéllas cuyo familiar había fallecido, respetándose el periodo de 6 meses del proceso de duelo (Aspinal, 2006; Reynolds, 2002; Yurk, 2002).

3. *Profesionales del ámbito socio-sanitario* que desarrollaban su labor asistencial o de gestión en el entorno de los cuidados paliativos o en contextos y situaciones de interés para el objetivo del estudio.

En el subestudio del País Vasco participaron 39 profesionales del ámbito sociosanitario, 10 personas cuidadoras y 3 pacientes. En Canarias tomaron parte 10 profesionales, 9 personas cuidadoras y 5 pacientes.

En el País Vasco se desarrollaron 3 grupos focales de profesionales (uno por cada territorio histórico) para recoger, además de las características comunes de grupo, las específicamente determinadas por las diferencias en la organización, y en los recursos. En estos grupos participaron 10 profesionales de enfermería, 20 de medicina, 4 de asistencia social, 2 de psicología y 3 del ámbito de la gestión, tanto de la red pública como concertada. Estos/as participantes pertenecían a las siguientes especialidades sanitarias y ámbitos: medicina de familia, hemodiálisis, unidades de cuidados paliativos, medicina interna, cardiología, neumología, neurología, servicios de urgencia, enfermería rural, hospitalización a domicilio, direcciones médicas de hospitales y servicios del Plan de Salud del Departamento de Sanidad. Las personas del ámbito de la asistencia social pertenecían a las diputaciones y a centros sociosanitarios, mientras que la psicología estuvo representada por profesionales de los hospitales de agudos, y de media y larga estancia. En Canarias se entrevistó a 10 profesionales de la salud (9 de medicina y 1 de enfermería), pertenecientes a las siguientes especialidades: nefrología, cardiología, neurología, medicina de familia, cuidados paliativos y medicina interna.

La información sobre las personas cuidadoras del País Vasco se obtuvo mediante dos grupos focales de 5 personas cada uno, tras haber citado a 17 personas. Las personas participantes, de las que solamente una fue hombre, eran familiares de pacientes con ELA, EM, demencia, accidente cerebrovascular, insuficiencia hepática e insuficiencia cardiaca congestiva. En Canarias se entrevistó a 9 familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer, insuficiencia renal, ELA, insuficiencia respiratoria crónica avanzada y otras demencias. La razón entre sexos fue similar (8 mujeres/1 hombre) y 5 se hallaban en proceso de duelo. En los dos ámbitos geográficos se buscó la heterogeneidad en cuanto al nivel socioeconómico.

En el País Vasco se entrevistó a 3 pacientes en situación avanzada de enfermedad que padecían ELA, EM e insuficiencia renal. Las tres eran mujeres y el tiempo de evolución diferente (inferior a 5 años, entre 5 y 10 y superior a 10). En Canarias fueron 5 pacientes, 4 mujeres y un hombre, con ELA, EM, insuficiencia respiratoria crónica avanzada e insuficiencia renal. En todos los casos el tiempo de evolución era inferior a 10 años.

## III.2. Criterios de exclusión

Se excluyeron las personas cuyo estado de salud fuera tan precario, que la entrevista pudiera ocasionarles fatiga o sufrimiento. Para dicha valoración se solicitó la colaboración y juicio experto de los y las profesionales responsables de su atención. En el caso específico de las personas con deterioro cognitivo se optó por contar con la visión de sus cuidadoras o cuidadores. No formaron parte del estudio las personas menores de 18 años.

## III.3. Técnicas de muestreo y captación

La selección de participantes se realizó mediante muestreo intencionado en base a dos modalidades. En primer lugar, se utilizó el muestreo dirigido por la teoría (*theory driven*), y en segundo, el muestro dirigido por los datos (*data driven*) con mediadores que en su mayoría eran profesionales de la salud. El muestreo teórico se sustenta en el criterio de variabilidad, y trata de conseguir que el conjunto de participantes cubra el espectro de diversidad y diferencia indicado por la literatura para la posterior elaboración de los «perfiles». El muestreo dirigido por los datos se guía principalmente por el criterio de riqueza y saturación de la información, de manera que a medida que ésta se genera y analiza se van buscando informantes que, desde su perfil, puedan profundizar o complementar los vacíos detectados.

Para la elección de la muestra y el reclutamiento de participantes se utilizó la técnica conocida como «bola de nieve», mediante la cual un informante conduce al equipo investigador hacia otro potencial participante que, sosteniendo un discurso diferente, contribuye a enriquecer la información generada.

Tras la revisión de la literatura se definieron las características esenciales que debían considerarse en el reclutamiento de pacientes: sexo, edad, tiempo de evolución y características propias del proceso, nivel de conciencia sobre la enfermedad y el desenlace, limitaciones para las AVD, y residencia en ámbito urbano o rural (Addington-Hall, 1998).

En el caso de las personas cuidadoras, con menos evidencia científica sobre sus perfiles, se identificaron como elementos diferenciadores: el sexo, edad, nivel de estudios, relación con la persona a su cuidado, tiempo de evolución del proceso y tipo de relación con el sistema sanitario (Hudson, 2002).

Finalmente, en cuanto a los grupos de profesionales los trabajos científicos revisados incluían personal con una amplia formación o experiencia

en el área de los cuidados paliativos, perteneciente tanto al ámbito comunitario (atención primaria, servicios sociales de base) como al hospitalario o residencial (atención especializada, instituciones socio-sanitarias). Por ello, los grupos de discusión contaron con representantes de todos estos ámbitos (Skillbeck, 2005; Steinhauser, 2001) y además se incluyó a profesionales que atendían a la población a estudio aunque tuvieran una perspectiva más alejada del enfoque paliativo.

El contacto y captación de participantes se realizó mediante diferentes técnicas en función del grupo focal. En los grupos de profesionales se realizaba una llamada telefónica para informar del estudio y solicitar su participación, y posteriormente, si se solicitaba, se enviaba por correo electrónico información adicional sobre el estudio. La fecha y lugar del encuentro se comunicaba por teléfono de manera individualizada. Las personas cuidadoras así como los y las pacientes se contactaban indirectamente (procedimiento descrito en el Anexo 1).

En todos los encuentros, las personas participantes firmaron un documento de consentimiento informado en un espacio de tiempo reservado *ad hoc* (Anexo 2).

### III.4. Técnica de generación de datos

Se planteó la utilización de la entrevista semi-estructurada y el grupo focal porque permiten la interacción entre las personas participantes y sus contextos, y la comprensión de sus creencias, motivaciones y comportamientos (Hudson, 2003; Vallés, 1999).

El grupo investigador del País Vasco decidió utilizar los grupos focales como técnica para obtener la información de la perspectiva profesional, buscando la riqueza y pluralidad de los discursos generados en el contexto grupal.

En Canarias se eligió la entrevista individual, priorizando la valoración de que las relaciones de poder y la preocupación de ser juzgado por colegas podrían ser limitantes. Por tratarse en su totalidad de personas con vinculación laboral contractual con instituciones gubernamentales, se entendió que el clima de confianza generado en un encuentro individual produciría información más rica y proporcionaría el anonimato y confidencialidad necesarios para ello.

En lo que respecta a la perspectiva de las personas cuidadoras también se siguió la misma combinación de técnicas entre ámbitos geográficos (en el

País Vasco grupos focales y en Canarias entrevistas en profundidad). En este caso, las razones del equipo de Canarias para optar por las entrevistas respondía a razones de orden práctico.

La información proveniente de los pacientes se obtuvo mediante entrevista en profundidad en los dos áreas del estudio. La dificultad para el traslado de las personas enfermas a los lugares de los encuentros fue la principal razón para elegir dicha técnica.

En resumen, en el País Vasco se realizaron 5 grupos focales (3 de profesionales y 2 de personas cuidadoras) y 3 entrevistas semiestructuradas, y en Canarias un total de 24 entrevistas. De este modo el resultado de la perspectiva de profesionales y personas cuidadoras resulto de la combinación de estas dos técnicas complementarias.

Tanto los grupos focales como las entrevistas en profundidad se desarrollaron de manera abierta y con el apoyo de guiones orientativos. Su contenido se elaboró teniendo en cuenta la definición de calidad de vida y de necesidades de atención en procesos de final de vida (Aspinal, 2006; Willems, 2006; Curtis, 2002; Hanson, 2002; Reynolds, 2002; Teno, 2001; Raynes, 2000). En los anexos 3 y 4 se presentan los guiones de la entrevista y los grupos focales.

La información generada en las entrevistas y grupos focales fue grabada en soporte audio digital, y posteriormente transcrita para su análisis.

### III.5. Implementación y desarrollo del método

En el País Vasco los encuentros tuvieron lugar durante los meses de abril, mayo y junio de 2007. En el caso de pacientes y personas cuidadoras se intento celebrar los encuentros en espacios extrasanitarios de cada territorio histórico (centros cívicos, domicilios de participantes), siempre respetando la voluntad y necesidad de cada participante.

La moderación de los grupos focales se llevó a cabo por una persona del equipo investigador y uno o dos miembros más participaron como observadores. Finalizados los encuentros, se realizaba una puesta en común con las impresiones y se tomaba nota de las observaciones, que posteriormente ilustraron el inicio de la estrategia de análisis.

En Canarias las entrevistas en profundidad se llevaron a cabo en los lugares elegidos por las personas informantes entre mayo de 2006 y octubre de 2007.

Tras la celebración del primer grupo focal y las primeras entrevistas en el País Vasco y Canarias, se modificó la estrategia de generación de datos con familiares y pacientes. Para fomentar una discusión más pormenorizada y cercana a su cotidianeidad se diseñó una herramienta auxiliar, tarjetas con elementos críticos en la experiencia de cuidado, que ayudaba a centrar sus intervenciones sobre el fenómeno de interés (Anexo 5).

### III.6. Estrategia de análisis

El marco elegido para el análisis fue el desarrollado por Ritchie y Spencer (1994) para el manejo de datos cualitativos, que incluye 5 etapas fundamentales: 1) Familiarización, 2) Identificación de un marco teórico, 3) Indexación, 4) Listado o *Charting* y 5) Correlaciones (*Mapping*) e interpretación.

Las transcripciones de las entrevistas y grupos, así como las anotaciones tomadas tras los encuentros constituyeron los materiales de análisis para el estudio.

En la fase de trabajo de campo se inició un análisis preliminar para identificar los elementos más llamativos o particulares de los discursos (Valles, 2002; Pope, 2000). Dicho análisis permitió el muestreo dirigido por los datos, y contribuyó a identificar el momento en que la información obtenida comenzaba a ser repetitiva.

Paralelamente a la recogida de información se realizó la lectura exhaustiva y sistemática de las transcripciones con el fin de identificar los temas principales que respondían a los objetivos de la investigación, y aquellos emergentes que no se habían buscado. Con todos ellos se elaboró un esquema de indexación de los temas identificados, sin perder de vista la integridad del texto al que se volvió una y otra vez, buscando las relaciones existentes. Este proceso se repitió con cada transcripción para finalmente, obtener un listado de temas agrupados por categorías.

En la fase interpretativa se trató de identificar actitudes y opiniones para cada categoría del listado, con el objetivo de identificar tendencias y elaborar proposiciones. Cada idea interpretativa fue contrastada con cada transcripción para detectar la convergencia o divergencia de los discursos.

La técnica utilizada se basó en un análisis de contenido y se aplicó un enfoque inductivo desde la cercanía y fidelidad a los datos generados, sin perder de vista el objetivo y las preguntas de investigación.

El análisis lo elaboraron miembros del equipo que habían participado en el diseño del estudio, y en la planificación y desarrollo de la generación



de información. Para aumentar la validez de los resultados se utilizó la triangulación de investigadores. En las primeras fases se trabajó de forma independiente en cada uno de los contextos, y en las fases más avanzadas se realizó un trabajo de interpretación y discusión conjunto.

En el País Vasco se utilizó el software Atlas-ti versión 5.0. y en Canarias programas de tratamiento de texto y datos (Word y Excel).

### III.7. Consideraciones éticas

El equipo investigador, consciente de la situación vital de las personas enfermas y sus cuidadoras/es, y de las implicaciones emocionales que conllevaba, planteó el desarrollo de este trabajo desde el principio de respeto a su experiencia y sufrimiento.

En este sentido, principalmente en las fases iniciales de los encuentros con pacientes y personas cuidadoras, se evitó la utilización de términos como «cuidados paliativos» y «situación terminal», porque en el área no oncológica resulta más difícil identificar su situación clínica como terminal y diferenciarla de la «cronicidad» (Addington-Hall, 2002). Además, teniendo en cuenta las vivencias emocionales que estos trabajos pueden plantear a sus participantes, se ofreció colaboración y apoyo a quienes se encontraran en situaciones de especial fragilidad (Aspinal, 2006).

Con respecto a la autonomía de las personas participantes se activaron mecanismos para asegurar el carácter voluntario e informado de su participación, que ya han sido descritos. Además, se informó sobre el estudio, sus objetivos, y sus implicaciones en dos momentos previos a la firma del documento de consentimiento informado.

La confidencialidad de la información se garantizó mediante la utilización de códigos y pseudónimos que sustituyeron los datos que pudieran identificar a la persona informante. Los materiales escritos y digitales, al igual que toda la información relacional con los y las participantes se custodió bajo clave y con el acceso exclusivo del equipo investigador.

Por último, como parte del equipo carecía de formación médica y no estaba familiarizado con situaciones que podían provocar un importante estrés emocional, se desarrollaron reuniones de equipo para fomentar el diálogo, en previsión del tipo de paciente que podía participar en las entrevistas, así como para compartir las sensaciones generadas tras los encuentros.

El proyecto fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de la Comunidad Autónoma del País Vasco.

### III.8. Composición del equipo del trabajo de campo

El equipo que llevó a cabo el trabajo de campo fue multidisciplinar y compuesto por las siguientes disciplinas: medicina familiar y comunitaria, medicina hospitalaria, enfermería, epidemiología, sociología y antropología.

# IV. Resultados

El Anexo IX.6 contiene la síntesis de los siguientes resultados.

## IV.1. Perspectiva de los y las profesionales de la salud y del ámbito sociosanitario

### IV.1.1. La definición de cuidados paliativos y la delimitación de la fase final de la vida

Al definir los cuidados paliativos en el contexto de la enfermedad no oncológica, los y las profesionales participantes en este estudio remarcaban la necesidad de aplicar los mismos principios que en la patología oncológica. A su juicio, incorporar el enfoque paliativo a este tipo de pacientes requiere adoptar una única definición que garantice la equidad en la atención de procesos de final de vida a todas las personas, con independencia de la patología de origen.<sup>1</sup>

Una de las dificultades fundamentales que percibían estos/as profesionales en la aplicación de cuidados paliativos a pacientes con patología no oncológica eran las diferencias identificadas en la definición de terminalidad y en el proceso de final de vida entre esta población y la oncológica. La definición de fase final de la vida basada en el criterio temporal que decide el inicio de la atención paliativa en procesos neoplásicos, no es de aplicabilidad en procesos que cursan con un deterioro menos predecible en el tiempo,

---

<sup>1</sup> «Yo creo que la división ha sido artificial, lo que ocurre es que los oncólogos, cuando empezaron a morir los enfermos de cáncer, hace ya mucho tiempo cuando apareció el cáncer, pues resulta que empezaron a pensar que había que tratarlos para que murieran bien y después nos hemos dado cuenta que hay otros pacientes que también se siguen muriendo. Y entonces decimos, y por qué éstos no se van a morir de la misma manera? Entonces yo creo que esto es muy ficticio, pero bueno lo que saquemos de ahí, vamos a aprovecharlo. Segundo sabemos, que primero tenemos que prevenir, sino podemos prevenir, curar, y luego sabemos que si no podemos ni lo uno ni lo otro tenemos que paliar, hasta eso lo tenemos claro. Sabemos que hay enfermos que son hoy por hoy incurables, pero que no hay enfermos incurables, incurables perdón, cuidar los podemos cuidar a todos. Con esas ideas, ahora lo que tenemos que hacer es, resolver el problema de acercarlos la atención al domicilio a los enfermos, que sería lo ideal ...». (PVprof8).

donde la capacidad pronóstica de los profesionales se ve, por tanto, sensiblemente limitada.<sup>2</sup>

La tórpida evolución en brotes de este grupo de patologías constituye un importante obstáculo para definir temporalmente el inicio de los cuidados paliativos. Además, el hecho de que las personas remonten las fases de descompensación repetidas veces hace más difícil la aceptación por su parte y la de sus familias del final de la vida y, en consecuencia,<sup>3</sup> de la necesidad de recibir cuidados desde este enfoque.

Así, se ponía en cuestión el criterio temporal para definir la terminalidad, y se proponía la utilización de otros parámetros que, delimitando las fronte-

---

<sup>2</sup> «Aquí la dificultad con respecto al proceso oncológico, es que bueno, pues definir seis meses, como ha dicho, autodefinir los seis últimos meses de vida, en un paciente no oncológico, pues es complicado, no, aunque existan algunas herramientas, que intenten aproximar y haya algunas escalas y criterios para incomparar pacientes con diferentes patologías crónicas en cuidados paliativos, pero no sé, en el mejor de los casos se equivocan en un porcentaje alto de, de los casos, la cuestión es, es ver si verdaderamente el criterio tiempo, es importante, como lo que comentaba antes no, más que una actitud o colocar un paciente en paliativos, es incorporar los cuidados, a lo largo de su evolución, como una herramienta más sanitaria, con esos pacientes no?» (PVprof25).

«En neurología es que tenemos un grupo de pacientes subsidiarios de cuidados paliativos pero que tienen la característica de que pueden precisar estos cuidados durante décadas a veces, y eso te lleva a unas circunstancias tremendas, sobre todo el problema es de cara a los pacientes que se ven totalmente huérfanos, que no tienen donde acudir. Te puedo contar, yo qué sé, un montón de casos particulares, que no son particulares porque pasan constantemente». (Cprof8).

<sup>3</sup> «Los pacientes oncológicos yo creo que en cuanto les hacen el diagnóstico y se lo notifican, siempre tienen la idea de muerte en la cabeza. El paciente crónico que lleva muchos años, ahora los pacientes crónicos viven muchos años, hoy en día, con su enfermedad (...) Ese camino hacia la muerte, no lo tienen tan próximo como el oncológico. No lo tienen en mente próximo, «bah, ya pasará, he tenido muchas veces fatiga, he tenido muchas veces fatiga, he tenido muchas veces ascitis, edema agudo de pulmón, ya pasará éste también» (PVprof1).

«Para nosotros al menos es, el primer paso es difícil, quiero decir eh, ¿cuándo un enfermo, podemos decir, podemos considerar que es ya para cuidados paliativos? no oncológicos por lo que decías, porque muchas veces el pronóstico, el pronóstico es incierto, son pacientes que ingresan con insuficiencia cardíaca, con insuficiencia respiratoria eh, muchas veces y siempre, siempre salen, eh entonces dices bueno, «también saldrá de ésta», la familia siempre mantiene esa esperanza, «se va a morir», dices a la familia y cuántas veces la familia nos dicen a nosotros, uf (RISAS) «las veces que nos han dicho que se va a morir y aquí está», no?, incluso ya cuando le ves muy malito, le dices que se va a morir ya, no te creen, no, entonces ya el hecho de cuándo definir que este paciente, es de cuidados paliativos no oncológicos ya muchas veces cuesta el, el tomar esa decisión, o ¿hasta qué punto utilizo recursos de un paciente eh que tiene patología cardíaca, respiratoria, etcétera,? diagnósticos, cuándo empieza a ser ese paciente eh, 'terminal' muchas veces eso, entre comillas, pactarlo con la familia, pactarlo con el paciente, qué técnicas de diagnóstico vamos a utilizar, qué cosas ya no vas a utilizar, entonces, bueno» (PVprof29).

ras de las fases avanzadas de enfermedad o de final de vida, sean de aplicación a cualquier proceso,<sup>4</sup> sea o no neoplásico.

## IV.1.2. El dilema de la aplicación del enfoque paliativo

La dificultad para establecer el pronóstico no es la única limitación ya que existe un conjunto de obstáculos que, teniendo al profesional como protagonista, generan de alguna manera un dilema a la hora de aplicar cuidados paliativos a personas con patología no oncológica.

Dicho dilema se erige sobre cuatro pilares fundamentales: 1) la falta de formación de los y las profesionales que se implican en el cuidado de este grupo de población, 2) la falta de sensibilización sobre la utilidad y pertinencia del enfoque paliativo, 3) el contexto social y cultural relacionado con la terminalidad y los cuidados paliativos y su influencia sobre las prácticas profesionales, y 4) el temor a las posibles acciones legales, relacionadas con la aplicación del enfoque paliativo, que se pudieran emprender en su contra.

La falta de formación en cuidados paliativos y el haber recibido una enseñanza dirigida a curar y no a paliar,<sup>5</sup> se percibía de manera general como

---

<sup>4</sup> «Incluso hasta los criterios de terminalidad por parte de la OMS intenta cambiar, sólo hay uno que es un poco discordante ¿no?, que es el del pronóstico de vida y ése empieza ya a tambalearse y se empiezan a hablar de necesidades, más de que de criterios de terminalidad» (PVprof8).

«...Aquejados de enfermedades neurodegenerativas que llegan a una fase terminal con las complicaciones que tiene también definir la fase terminal de las enfermedades neurodegenerativas, más que por perspectiva vital, bien sea por dolor incontrolable, bien sea por sufrimiento...insos...o sea, sufrimiento emocional también exagerado o por complicaciones que de alguna forma implica una asistencia más continua que la propia de un servicio de especialización» (Cprof7).

<sup>5</sup> Luego hay un hecho cultural con el paliativo, que todavía se ve más, en el no oncológico, que es la cultura y por lo tanto la formación, la gente de mi edad, desde luego, en las facultades de medicina, lo de paliar, lo de paliar, a mí me sonaba a palier, eso es lo de la industria, (RISAS) paliar no existía esa palabra, te enseñaban a curar y lo que no podías curar, no es tan lejana la escena de cuando el médico decía, este paciente está desahuciado (...) A curar, bueno mientras haya opción, perdón a cuidar, mientras haya opción de curar, pero cuidar sin opción de curar, los médicos no tenemos costumbre (PVprof29).

«Yo creo que la unidad de cuidados paliativos debe existir, debe existir porque estamos hablando que no es un paciente que el problema sea muscular, es que son muchos otros: son pacientes que se deprimen, que dejan de dormir bien por las noches, que tienen dolores, que al final terminan en una silla de ruedas, que necesitan una persona que coordine, ¿no? Que tiene problemas respiratorios, que tiene disnea, que en determinados momentos pueden necesitar una sedación pues, para disminuir la disnea y una persona que esté allí encima. Y eso, nosotros los neurólogos no sabemos hacerlo, no tenemos ni preparación, ni formación ni experiencia». (Cprof8).

una limitación en su práctica cotidiana. De este modo, consideraban que su limitada habilidad de manejo en las situaciones donde la curación no es posible, les genera actitudes de evitación, huida y abandono, que reconocían poco adecuadas y hasta incorrectas.<sup>6</sup>

Muy estrechamente asociado a esta falta de formación situaban el segundo de los pilares: la falta de mentalidad paliativa. A su juicio, el enfoque curativo de su formación parece conducir al desarrollo de una estructura mental, de pensamiento y de organización del trabajo muy centrada en curar, que hace pivotar sus intervenciones en torno al diagnóstico y a la comprensión biofisiológica del proceso de salud.<sup>7</sup>

Esta falta de sensibilización la percibían también en el propio sistema de salud, en sus estructuras y normas de funcionamiento y organización.<sup>8</sup> Así,

---

<sup>6</sup> Bueno, me imagino que venimos de una formación, ¿no?, que no era para nada ésta. Y, que, además, la morfina era aquello terrible. O sea, que se ponía cuando ya... Entonces, aprender a manejarte con la morfina, pues bueno, bueno, es que impone, ¿no? Y luego, bueno, si te pasa eso de decir, ¡bah! yo lo veo bien. (...) Sí. Pero sí, yo creo que sí, que se traduce en falta de formación, fíjate. Es que cantidad de los problemas que tenemos, yo creo que con una buena formación. Porque si tú haces una buena formación y discutes todos los problemas, tú ya vas a aclarar dudas. Tendrás dudas, tendrás diferencias, tendrás un montón de cosas, pero son temas tratados, que no son sólo tuyos, que son de un montón de gente, y que ves que no eres ningún bicho raro. (...) Hombre, hay muchos otros factores, pero sobre todo, formativos. Sobre todo, formativos. (PVprof35).

<sup>7</sup> «Desde, desde su llegada nos enseña a los médicos de agudo (yo soy de agudo digamos yo soy un médico que mi objetivo es curar) no sé, él tiene, lo primero que tiene que hacer es enseñarnos a los médicos que nuestro objetivo es curar, que no somos dioses y que llega un momento en que no podemos curar pero que nuestra misión también es hacer que nuestro enfermo muera en paz, eso también es una labor médica, pero eso tenemos, uff, tenemos que meternos en el coco los médicos de agudo, ¿sabes?» (Cprof6).

<sup>8</sup> Nosotros hemos tenido que disfrazar enfermos a veces, enviarlos a las Nieves a través de servicios de rehabilitación, porque por su proceso crónico no son admitidos en el Clínico. Y no es que se soliciten un número determinado todos los días, no puedo hablar de si hay dos, tres, pero suele haber con cierta frecuencia y hay problemas de conexión entre centros de agudos, entre comillas, con centros de más larga estancia para práctica de cuidados, asistencia en cuidados paliativos. Por qué? se alega algunas veces, «es que nos supera la estancia media», y yo digo, no entiendo, qué estamos hablando cuando estamos hablando de esto?, porque un hospital de agudos si tiene un rango de estancias medias, más o menos se mueve, dependiendo unas especialidades más que otras, pero uno de más larga estancia que lleve acabo cuidados paliativos y una asistencia paliativa, no puede, es difícil que eso se tenga que argumentar, se sujete ¿por qué?, porque al final a este señor o a este enfermo no lo estamos realmente, no atendiendo, pero desviando adecuadamente, porque al final acaba desviado, de mal modo a su núcleo familiar donde no tiene quien lo soporte o quien le atienda (PVprof1). Las fórmulas, las fórmulas, lo que la jerga de los gestores siempre hablamos de los indicadores, que es lo que tienes todo el día en la boca y tal, todavía eso tiene un sesgo cultural negativo en contra de la muerte, quiero decir, las tasas de mortalidad siguen siendo un factor que cuanto más alto, peor, hombre depende, depende claro, ya hay un punto que las unidades de cuidados

relataban que desde estas formas de interpretación y desarrollo de la práctica profesional, la atención integral a los aspectos físico, psicológico, social y espiritual de la persona, y la atención a la familia, conceptos centrales del enfoque paliativo, pasan a un segundo plano.<sup>9</sup>

Igualmente, opinaban que esta mentalidad curativa de su práctica clínica presta atención al síntoma como expresión de enfermedad, sin reparar en los efectos en la calidad de vida de las personas que lo padecen.<sup>10</sup>

También reconocían como una limitación para adoptar una mentalidad paliativa la evolución lenta y tórpida de estas patologías en fases avanzadas.<sup>11</sup>

---

paliativos, la tasa de mortalidad cuanto más alta peor, porque igual hay que decir, cuanto más alta, mejor, porque para eso van los pacientes, leñe(RISAS), pero hasta eso, los gestores lo tenemos como un, como un fracaso, alguien lo ha dicho, al final es un fracaso terapéutico, la muerte Y mientras el sistema sanitario esté considerando la muerte como un fracaso terapéutico, el, el socialmente seguirá siendo así (PVprof29).

<sup>9</sup> A veces sólo tratamos los síntomas, nos quedamos en los síntomas y yo creo que hay una dificultad importante en estos pacientes eh, hablarles del final de la vida eh, vamos es difícilísimo, difícilísimo (PVprof25).

«Hoy en día hay dos modelos importantes de atención. Hay un modelo que digamos que es más biomédico, que es centrado en lo que es la enfermedad. El que practica el neumólogo, el que practica el oncólogo, el que practica el cirujano, pero acaban también estableciendo una relación con el paciente pero no una valoración general. Los cuidados paliativos o la medicina de la familia, como lo que ha hecho V. o como lo que he hecho yo, tiene una visión más integral. Es un modelo bio-psico-social y una atención del paciente y de la familia. Entonces los modelos de la atención son distintos. No suele compartirse entre dos médicos que tienen una percepción tan distinta de cómo tratar una persona, el mismo paciente sino 'yo ya no puedo más, sigue llevándolo tú'» (Cprof2).

<sup>10</sup> «Yo ahora estoy convencido de que aquí, en el hospital o en la práctica diaria, habrá gente que a lo mejor, las últimas doce horas alguien le pone morfina y se la ponen porque es, digamos, se caen del burro, y, a lo mejor, la última semana, no. Pues tampoco tiene mucho sentido, ¿no? (PVprof37). (en referencia a otros colegas del nivel especializado). O sea, «yo intervengo en lo curativo y en lo que tenga que ver con el pulmón todo lo que yo pueda, porque no quiero pensar en lo otro. No me doy cuenta que cuando no pienso en lo otro, le estoy dejando de intervenir, y esto y facilitando que determinadas situaciones se sigan dando» (PVprof37).

<sup>11</sup> «Yo creo que la única cosa que, que era cierta y que se dijo por parte de todos, es la dificultad que tienen estos enfermos de ser etiquetados con, con todo lo que conlleva a diferencia del oncológico, que a veces el oncológico también es difícil, pero los criterios clínicos existen, eso que decía la gente que tenemos claro, están escritos en cualquier sitio, un cardiópata terminal, de un respiratorio terminal, pero yo creo que, lo que les diferencia son muchas cosas, no? las necesidades, la trayectoria larga, son enfermos diferentes, hay muchísimo menos impacto, muchos menos síntomas» (PVprof36).

«Pero una enfermedad cualquiera, otra enfermedad (diferente a cáncer): un enfermo en EPOC avanzado o una insuficiencia cardíaca refractaria, o ese tipo de cosas que es lo que yo suelo ver en mi hospital ¿no? el aceptar que por ese enfermo se ha hecho todo lo humana y tecnológicamente posible y que su vida, por mucho que nosotros intentemos hacer, está llegando a su fin, es mucho más difícil de aceptar. Pero es más difícil de aceptar por el paciente y por

De este modo, eran conscientes de que a pesar de establecer una buena relación de confianza con sus pacientes y tener un buen conocimiento del entorno social, debido a la larga duración de estos procesos, la consideración de enfermedad crónica de base, junto con el enfoque curativo en las fases de reanudación dificultan enormemente el giro hacia una perspectiva paliativa.<sup>12</sup>

Todos estos factores que determinan en parte el tipo de atención a las enfermedades crónicas no oncológicas se enmarcan en un contexto social y cultural donde la muerte constituye un tabú. El ser un elemento que se elude en las conversaciones y cuya existencia debe ser negada o, al menos evitada, dificulta la adopción de mentalidad paliativa.<sup>13</sup>

La existencia además de otras creencias que asocian cuidados paliativos a muerte y a cáncer, produce rechazo en la aceptación del término.<sup>14</sup> Las

---

la familia y más difícil de aceptar por el profesional sanitario. En todos los niveles: por la medicina, por enfermería, yo creo que por todos los niveles el aceptar que hemos llegado al tope es muy, es muy difícil. Muy, muy difícil». (Cprof1).

«La de insuficiencia cardiaca, sí. Sí porque son pacientes como te digo que aunque estén en estados finales pero siempre hay que regular la medicación, siempre hay que tener un control cardiológico, ¿no? porque además no sabemos tampoco el tiempo que van a durar. Nosotros tampoco no tenemos que desentendernos de esos pacientes. Tampoco es nuestra forma de pensar ¿no?, desentendernos de los pacientes, muchas veces...» (Cprof5).

<sup>12</sup> «Lo que pasa que en el oncológico, aunque puedan desconfiar de ti, lo que les dices, porque el otro, «el oncólogo, el especialista, no me ha dicho nada, y me ha dicho que vengo aquí, a ver si no sé qué, no sé cuántos», o el tiempo te pone en evidencia, es implacable, entonces dos semanas de un oncológico, les, les va acercando a la realidad que tú les has dicho, entonces bueno, «pues este médico no anda muy descaminado», pero un respiratorio o un hepatópata te puede, en dos semanas, puede inclusive mejorar, con lo cual (...) El respiratorio con cualquier antibiótico sale dentro de tal, las bronquiectasias se le han limpiado un poquito y resulta que están, entonces dicen, «jo éste no ha dado ni una, este médico», sin embargo con el oncológico, la, la, la realidad te va imponiendo» (PVprof36).

«Y un día llevo y le pregunto, F. ¿cómo estás?, y me dice ‘estoy muerto’, y yo pienso, a éste no le falta la razón y pienso para mis adentros, y digo cómo te encuentras, y me dice, ‘no puedo más, no puedo más, ayúdame a que, a descansar, no puedo más’. Yo ya sabía que no podía hacer nada más, yo ya lo había intentado todo, y seguíamos igual, día tras día, exactamente igual, o, o peor. Ese fue uno de los pacientes que, que llamé a paliativos, me costó, tú no sabes lo que me costó, tener que comentárselo a la hija, que ya no íbamos a poder hacer nada más y que íbamos a llamar a paliativos, y, y, yo misma, pues claro un enfermo que yo quería personalmente, yo lloré, no tienes forma, yo llamé a paliativos llorando y les dije «venid, porque es que, no puedo hacer nada más por él, y creo que le debo, por todos los años que llevamos juntos, el que, el que muera en paz’, ¿no?, que muera tranquilo» (Cprof6).

<sup>13</sup> Hay un concepto social, que es que no nos tenemos que morir, no nos tenemos que morir y además morir con todos los aparatos puestos, y eso es difícilísimo compartir, decirle a una familia, oiga que no, o sea que no, que no, porque hay otras creencias sociales, que no, que el servicio sanitario no... Asumiré las consecuencias, pero no, no va a arreglar, no va a arreglar (PVprof27).

<sup>14</sup> «Quizás otro sea a lo mejor subsidiario, pero nunca hemos acudido a esas unidades (de cuidados paliativos) porque siempre pensamos que hay algo que hacer, o lo estabilizamos lo



personas participantes reconocían relacionar con dificultad enfermedades no oncológicas y muerte,<sup>15</sup> por lo que la aplicación de un enfoque de atención al final de la vida difícilmente llega a ser pertinente en ningún momento de la evolución de dichas enfermedades.<sup>16</sup>

El contexto social y cultural destacaba como causa subyacente del cuarto elemento del dilema. Las actitudes de miedo y evitación de la muerte se reflejan en sus actitudes y prácticas<sup>17</sup> y en las reticencias a adoptar el enfoque paliativo del cuidado. El temor a las acciones legales o simplemente morales por parte de pacientes y sobre todo de las familias, por entender, erróneamente, que un enfoque paliativo significa abandono («dejar de hacer»),<sup>18</sup> lleva consigo actitudes más intervencionistas y agre-

---

suficiente. Y quizás a lo mejor sea un error y quizás también, no se nos han ofrecido esos servicios, porque siempre hemos pensado que esos servicios eran más para enfermos oncológicos, no para enfermos cardiológicos ¿no?» (Cprof5).

<sup>15</sup> «Lo que me parece que está siendo difícil es etiquetar, o diagnosticar o establecer que un paciente con una enfermedad no oncológica esté en un estadio terminal de la enfermedad. Esa es mi experiencia. ¿Eh? tanto para el paciente, tanto para la familia, como para el profesional. No creo que sea sólo un problema del profesional» (Cprof1).

<sup>16</sup> Es que yo creo que socialmente hay una connotación como de desahucio, no? No está visto quizá como está, el planteamiento que hacemos aquí de cuidados paliativos, no está visto socialmente así, está visto como que no van a hacer ni caso y van a dejar morir no (...) Lo viven como abandono (PVprof27).

A nuestra planta no llega ningún paciente crónico en situación de terminalidad, crónico cuando me refiero por una enfermedad crónica respiratoria, cardiológico y tal..., llegan con cuentagotas los pacientes crónicos, que esos sí que son muy puntualizables de que el tema va a ir. Pero sin embargo sí se mueren, pacientes crónicos en nuestra planta y te voy a contar de dónde proceden. De rehabilitación, a rehabilitación llegan muchos pacientes de edad que además de una hemiplejía o una trombosis cerebral, tienen problemas crónicos asociados, a ese paciente le coge el rehabilitador, le intenta poner de pie y tiene fatiga, «internista, que este tiene fatiga» Fracción de eyección del 33% «pero este tío qué hace haciendo rehabilitación?». Ése se muere en mi unidad de paliativos, como crónico, el único. De esos así (GESTO DE MUCHOS), pero directamente ese paciente que ingrese en mi unidad para cuidado paliativo o para cuidado de terminalidad de su proceso de enfermedad?, ninguno. Porque nadie se cree que se va a morir de su proceso crónico. Nadie cree, cuando digo nadie, me refiero a nosotros los médicos. (PVprof1).

<sup>17</sup> «Pero no le puedes decir, como en un enfermo oncológico, no puedes hablar de tiempos, ni que es que se va a poner mal y luego enseguida se va a morir, si no, no, va a mejorar, luego va a empeorar, no le hablas de la muerte, no le dices cómo puede ser, entonces todo eso no lo tienes hablado, ni con el paciente, ni con la familia. A lo mejor, porque, nosotros no queremos hablar de eso, porque es un cosa que nunca te gusta hablar, y porque además aunque tú estás viendo que un paciente, y aunque sea joven, tiene mal pronóstico, tampoco sabes cuánto tiempo va a durar (...) pero no le puedes hablar eh, con un primer diagnóstico y un primer ingreso, de eso, al paciente, entonces claro, yo creo que luego cada vez, cada vez hablas menos, porque «ha salido, está mejor, bueno no, está bien» (PVprof25).

<sup>18</sup> «Después hay un problema que yo creo que se deriva de por ejemplo el hecho de que la asistencia está basada en el paciente y las preferencias del paciente o de su familia y tal ha

sivas, basadas en el intento de curación, incluso cuando ya es objetivamente inalcanzable.<sup>19</sup>

### IV.1.3. La valoración de los recursos en relación a la provisión de cuidados paliativos

Los y las profesionales que participaron en las entrevistas y los grupos focales identificaron diferentes limitaciones en la gestión y provisión de recursos humanos y materiales, así como sus consecuencias.

En cuanto a los recursos humanos la falta de formación en cuidados paliativos se identificaba de nuevo como una limitación de primer orden. Así, se reivindicaba una mayor capacitación en control de síntomas, uso de tratamientos específicos o manejo de situaciones complejas.<sup>20</sup> Sin embargo, también se percibía que para cuidar desde este enfoque paliativo hace falta algo más que la mera adquisición de conocimientos y habilidades prácticas. De hecho, reconocían la existencia de un «perfil» profesional<sup>21</sup>

---

hecho que el médico, por un lado, sea más defensivo, primero para que no lo cacen en problemas legales y tal y segundo, en el temor de disputas legales y tal también, pues a veces cuando la familia te dice «usted, siga haciéndole» ¿me entiendes?, a veces por ese temor jurídico legal, a veces el médico cae en la equivocación, creo yo, del encarnizamiento terapéutico». (Cprof9).

<sup>19</sup> Esto es una cosa grave, ya sabe usted el corazón es una cosa muy grave, pero no les planteas que se pueda morir y cómo se puede morir, entonces eso no lo tenemos para nada solucionado, nos da miedo eh, decir a un paciente aunque le veas ya muy mal, porque ya es que ha ingresado muchas veces y cada vez ingresa peor eh, lo de los cuidados paliativos, vamos, dejarle en cuidados paliativos, cuidados paliativos en un paciente cardiológico eh, puede seguir siendo darle inotropos positivos, para quitarle la disnea, quiero decir y en ese sentido pues también, hay que agotar todos los recursos, es un paciente que va a necesitar muchos recursos y es una cosa que tampoco tenemos hablada con los familiares, ni nada (PVprof25).

<sup>20</sup> Poniéndome en el lugar de la enfermera que le conozco, yo creo que no le gusta que el paciente sufra, pero le ve en una situación tan mala que puede ser que esa dosis de morfina sea la última ya. Porque le ve agonizando, ¿no?». Entonces, no quieren ser como la, ellas se consideran como una mano ejecutora. Es decir, que todo eso exige mucha formación para que eee, la gente se quite esos tabús de la cabeza y eso. (PVprof35).

«Yo no concibo que el acto médico empiece cuando operas, o cuando diagnosticas una ELA y termine cuando la ELA tiene deterioro avanzado y ya no sabes qué más hacer. No, tendrías tú también que tener tus conocimientos para poner los medicamentos más allá de los puramente estrictos neurológicos, o sea, creo que todos deberíamos estar preparados para, para hacer ese tipo de atención. Y si no lo estamos, saber a quién lo deberíamos de mandar para hacerlo» (Cprof1).

<sup>21</sup> «Cuando yo tengo un paciente con ventilación, yo tengo el teléfono de la neumóloga y si la neumóloga tiene que venir un sábado a conectar el aparato, viene un sábado a conectar el

que caracteriza a ciertas personas por tener una mayor sensibilización con esta filosofía de cuidado, que no se desarrolla desde la formación y capacitación.<sup>22</sup>

Otro elemento destacado fue la importante dedicación de tiempo que los cuidados paliativos requieren dentro de la práctica asistencial cotidiana,<sup>23</sup> lo cual debe tenerse en cuenta en la estimación de necesidades de recursos humanos en los servicios que atiendan procesos de final de vida. En este sentido consideraban insuficiente la dotación actual de profesionales sanitarios en relación a la demanda de cuidados paliativos.<sup>24</sup>

A su juicio, esta escasez de recursos humanos es todavía mayor en el ámbito de los servicios sociales, concretamente, entre las trabajadoras sociales, que se encuentran muy limitadas a la hora de atender a los pacientes y sus familias. Para ello, se señalaba la necesidad de aumentar el número de

---

aparato. Eso exige una forma de ser y una voluntad especial por parte de los profesionales, eso no te lo paga el seguro» (Cprof2).

<sup>22</sup> También pienso, que a lo mejor, aprender del todo, no se aprende, si no que tienes que tener una, por lo menos una concepción de la vida y de la medicina, determinada, porque si tienes una concepción muy intervencionista y que fracaso si se muere y tal, por mucho que vayas a cursos de comunicación y cómo conseguir todo esto, no te sirve para nada, yo creo que en el fondo esto es una cosa, que tendría que haber una selección de gente que quisiera, y le gustara trabajar en esto, porque es su forma de entender la medicina, si para ti supone eso un fracaso, un agobio, no hay tu tía... Ahora, cursos hay, un montón de cursos de comunicación, en cómo dar malas noticias (...) Yo creo que tiene que haber una, una personalidad adecuada, yo creo que todos no valemos para lo mismo (PVprof36)PVPFE2.

<sup>23</sup> «Cuando me ingresan un paciente de estas características, tengo que ser accesible, yo lo que no puedo hacer es «estoy ocupado, yo no te puedo atender ahora»..., cuando hay motivo porque hay otra urgencia, obviamente si tiene que esperar lo de él, tendrá que esperar, pero me refiero a que por el equipo tiene que haber esa sensibilidad, es decir, el paciente necesita que la comunicación tenga que ser más intensa, es decir, a parte de la verbal tiene que ser visual, tiene que ser táctil, la comunicación con él tiene que ser más intensa porque tiene que ser con más sentidos, tienes que tener paciencia, tienes que hacer escucha no solamente de lo que te pueda decir, date cuenta que muchas veces lo que te dices con ellos, es que a lo mejor él parpadea y dos parpadeos es un sí y uno es un no, entonces tienes que estar preguntando para llegar a entender...» (Cprof3).

<sup>24</sup> A veces la presión asistencial, a la primaria evita el visitar igual lo que el paciente necesita, si lo he dicho desde el principio. He dicho la presión asistencial a veces, es tal, que lo que un paciente terminal precisaría, o un crónico, la primaria no se lo puede dar (PVprof4). «No es que todos los pacientes vayan a necesitar una unidad de cuidados paliativos, yo creo que no pero sí que hay un grupo de ellos que se van a beneficiar y que yo creo que eso hay que crearlo ¿no? Aparte de también eso, de como apoyo a atención primaria, porque los que se encuentran con todo el pastel son ellos y no tienen medios tampoco y nosotros no tenemos tiempo» (Cprof8).

estas personas que prestan cuidados y sirven de soporte en el domicilio<sup>25</sup> durante todo el día (24h/7días).<sup>26</sup>

Los recursos materiales para la atención paliativa no oncológica se consideraban también insuficientes. Se resaltaba la escasez de camas y centros sociosanitarios,<sup>27</sup> tecnológicos<sup>28</sup> y de apoyo para casos especialmente complejos que sobrepasan las posibilidades del ámbito domiciliario-comunitario.<sup>29</sup>

---

<sup>25</sup> «Adolecemos de falta de recursos sociales, es decir, yo te puedo conseguir la mejor neumóloga que probablemente haya en este archipiélago para ponerte el mejor aparato que se puede conseguir con dinero, eso lo paga el Servicio Canario de Salud, para eso no tengo problema, pero conseguir que vaya alguien por la tarde a tu casa a sacarte de una silla y acostarte, no hay. Cuando me he visto algún caso así, lo que he intentado es recurrir a la Cruz roja, es decir, tienes que ser imaginativo en la solución» (Cprof2).

<sup>26</sup> He podido pactar que quedamos en casa, pero si quedamos en casa, una hospitalización a domicilio, o esos recursos que facilita, porque yo no voy a ir, yo estoy de ocho a tres, y el paciente está en casa, con esto todas las 24 horas, la familia está ocupándose, éstos son recursos (PVprof22).

Si pudiéramos dar desde la Primaria una atención más directa si dijéramos, más tiempo o más continuada a domicilio, posiblemente todas esas personas no tendrían que ingresar en los hospitales (PVprof4).

<sup>27</sup> «Me gustaría que si yo tuviera algún enfermo que detectara que realmente, requiere un centro de crónicos socio sanitario, socio sanitario de verdad, o sea, se supone que a nivel en esos centros tienen estar enfermos que tengan problemas sociales y sanitarios, no, se supone que esa es la definición, que yo, como médico de agudo cuando detecto un enfermo mío, que requiere un control socio sanitario, por eso porque ya viven con ventilador, porque vive solo, que yo pudiera, eh, tramitar un centro a donde pudiera ir, y pudiera ir en un tiempo lógico, en estos momentos eso no existe» (Cprof6).

<sup>28</sup> «Cuando tienen un problema con la tos, tú le das un par de toques con el ambu, ellos aguantan un poquito aire dentro y ellos tosen con ese aire extra que tú les has puesto, eso es, un ambu, muy caro no debe ser, eso igual cuesta, no creo que llegue a cien euros eso, pero para ellos, es muy importante, sobre todo para la familia, no, tener la seguridad que si se le traga una flema, no se le va ahogar, de que van a poder hacer algo, bueno, pues dar un ambu, es imposible, no está, no está dentro del servicio canario de salud, y entonces no se puede dar, yo no les puedo dar un ambu, estos enfermos, por ejemplo, que dependen de los ventiladores para respirar, continuamente porque sino tienen respirador se asfixian, deberían tener dos ventiladores en casa, porque yo les pongo uno, pero el ventilador va con la luz, ¿qué pasa si se va la luz?, ¿qué pasa si el ventilador se estropea?, porque la casa que le suministra, si que es verdad, que tiene una guardia de veinticuatro horas, pero va a tardar en llegar, y hay gente que sin eso no, no respiras, bueno pues no hemos conseguido todavía que pongan dos ventiladores en la casa. Que ponga uno y el de repuesto, se lo está poniendo la empresa, pero a cargo de la propia empresa, porque el inspector por más que le echo cartas...» (Cprof6).

<sup>29</sup> «Te digo algunos me los encuentro con muy buen sustento familiar, entonces, pues te relajas tu ves que está estupendo y luego hay otros que te preocupan, te preocupan porque detectas que, y ese que detectas que tiene problemas, es con el que no puedes hacer nada, y es lo que te angustia, porque lo ves, es un señor que viene, que, que está con el respirador, que está con el oxígeno en su casa, que vive solo, cuanto tiempo más, va aguantar así, cuando se ponga malo como llega al teléfono, hay algunos que realmente preocupan, todo este, y no puedes ofrecer-

Además se identificaron como obstáculos al desarrollo de la atención paliativa la poca agilidad de los trámites burocráticos para la provisión de estos recursos de apoyo.<sup>30</sup> La lentitud en la gestión de las solicitudes, que tienen el mismo cauce que los casos de enfermedad menos avanzada, da lugar a que, en ocasiones, las ayudas lleguen demasiado tarde.<sup>31</sup> Por ello, se indicaba que deben habilitarse vías diferentes y más ágiles para las personas con una expectativa de vida limitada.<sup>32</sup>

La falta de equidad en el acceso a servicios y recursos con respecto a la población con patología oncológica<sup>33</sup> fue otra de las limitaciones identificadas.

---

les nada, o sea no puedes ofertarles, te tienes que callar, porque no puedes ofertar, yo no les puedo ofertar nada» (Cprof6).

<sup>30</sup> «Pues cosas tan sencillas que en los hospitales pones, quitas, tiras y no paras, pues en la calle eso entre que la receta tiene que pasar por el visado..., son, son trabas por todos lados. Todo ese tipo de cositas son cosas puntuales pero que juntas, quieras o no, minan a cualquiera» (Cprof3).

<sup>31</sup> «Vamos a ver, cuando tu tienes una enfermedad terminal, una enfermedad, sí tienes derecho a, por ejemplo, a una invalidez que es el 120 % de tu sueldo, pero eso o te lo tramita alguien rápido o no te lo tramita porque no hay tiempo..., te llaman, tienen que valorarte, es decir, no hay una adecuada rapidez ni de diseño para la solución de esos problemas» (Cprof2).

<sup>32</sup> ¿Por qué siendo dos hospitales de estancia media-larga como el Clínico y el Virgen de las Nieves?, ¿por qué con el Clínico tienes muchos más problemas que con el de las Nieves?, es que no entiendo por qué. Porque por ejemplo hablando de enfermos crónicos, cuando necesitan cuidados paliativos yo tuve un caso terrible que le dejaron en la ambulancia porque no le dejaron entrar y eso hablado con el médico. Porque era un cardiópata y alguien había decidido que no estaba para paliativos, que había que ponerle inotrópicos y no sé qué. El señor se murió al de dos días. (PVprof4).

Nuestras máximas dificultades es la falta de apoyo familiar generalmente, las ayudas sociales que en nuestra área para pedir una cita está ahora en dos meses y pico para ir a hablar de una cosa urgente con la asistenta social tú tienes que esperar dos meses y pico (PVprof5).

«Tal vez el cuidador tiene derecho a una pensión no contributiva, pero se tiene que chupar la misma cola que cualquier hijo de vecino porque a ver, 'porque tu marido tenga una enfermedad de los nervios, en mi casa hace falta tanto dinero como en la tuya porque tenemos que comer'. Estamos hablando de pensiones no contributivas, de gente que tiene muy pocos recursos, entonces tal vez habría que colarlos, 'sí, mi marido tiene una enfermedad neurológica, pero además se va a morir en cinco meses y el tuyo no» (Cprof2).

<sup>33</sup> «...Porque ahora resulta que si tienes cáncer, hay una asociación que te las da, te da esto, te va una trabajadora social de la asociación, te dan la cama articulada, te ayudan a gestionarte aunque sean esas dos horas. Mira, tú vas por tu cuenta a un ayuntamiento a pedir ayuda domiciliaria y tardan un mes y medio, dos meses pero muchas veces, cuando lo necesitas, estás desbordado, lo necesitas para hoy, para mañana, entonces la asociación esa de ayuda contra el cáncer hacen que esos trámites sean mucho más fluidos, porque el ayuntamiento te pide una valoración social, como esa asociación tiene sus trabajadores sociales, les acepta su valoración, lo hacen muy rápido. Es decir, que si tienes un cáncer, por lo menos tienes este colchón, esta cama y que te va un trabajador social en 48 horas, si tienes una enfermedad neurológica, te jodiste, porque no tienes un club que te coordina tan bien. Eso no parece muy equitativo, ¿no?» (Cprof2).

No sólo disponen de un abanico más amplio de recursos humanos de apoyo, como la Asociación Española contra el Cáncer, sino también de más recursos materiales (sillas de rueda, camas articuladas, medicación específica y de coste elevado).<sup>34</sup>

La valoración de la inequidad en el acceso se extendía a los recursos económicos de co-pago o de subvenciones de servicios y dispositivos necesarios. Esta falta de apoyo económico conduce a la financiación particular, lo que en ocasiones resulta imposible dadas las circunstancias económicas del grupo familiar.<sup>35</sup>

#### IV.1.4. Las características de la asistencia en cuidados paliativos

En los discursos de los participantes se advertía la percepción de una serie de particularidades que, sin ser algunas de ellas exclusivas del ámbito de estudio, caracterizan la atención paliativa no oncológica.

En primer lugar, se subrayaba la necesidad del cuidado centrado en la persona enferma, con un enfoque individualizado, que respete la singularidad y complejidad de cada persona, de su proceso de salud y de su situación de vida. Siendo conscientes del reto que ello supone para su práctica profesional, proponían estrategias de valoración más sensibles e

---

<sup>34</sup> Yo tengo un paciente, con una ELA y una neo de colon, que se ha ido a la clínica Mayo cuando ha tenido la neo de colon. Que es cojonudo ¿no?, quiero decir podía haber ido a cualquiera de las dos cosas, a un centro así, pero hasta que no le ha tocado la segunda lotería por segunda vez, no ha ido. Porque de lo contrario, y era una situación insostenible, como tantas ¿no? (PVprof10).

Nosotros hemos tenido que disfrazar enfermos a veces, enviarlos a las Nieves (hospital con unidad de cuidados paliativos y de rehabilitación) a través de servicios de rehabilitación, porque por su proceso crónico no son admitidos en el Clínico (hospital con unidad de cuidados paliativos tendente a admitir sólo personas con patología oncológica(...)) (PVprof1).

«Hay una asociación de España, la Asociación española de ayuda contra el cáncer, que lo han organizado bien, que tienen dinero del estado y que financien algunas cosas, por ejemplo, para los pacientes con cáncer, que financian un colchón anti-escaras, eso lo tienes que comprar, eso vale un dinero. Las camas articuladas no las da el seguro, las tienes que comprar, entonces, cuando tú no te mueves y te tienen que incorporar, incluso no son buenas las almohadas porque te resbalas, todo esto no lo da el seguro, todo esto lo tiene que comprar la familia» (Cprof2).

<sup>35</sup> Todavía al paciente con cáncer, yo digo a veces que tiene suerte, en algún gobierno, porque por lo menos, la fase final, la de agonía, no estoy diciendo las fase previas, la fase final (...) Te la pueden cubrir, incluso te la pueden pagar, pero un, un demenciado o una insuficiencia cardiaca muy avanzada, se la paga de su bolsillo (PVprof23).

intervenciones contextualizadas, buscando el equilibrio entre necesidad y oferta de servicios.<sup>36</sup>

En esta individualización se citaba a la familia como un elemento que, aunque hace más compleja la provisión de cuidados, forma parte de la esencia conceptual de los cuidados paliativos.<sup>37</sup> Se entendía que la familia además de ser parte de la unidad a cuidar en el proceso de pérdida de su ser querido, debe ser un agente activo en la provisión de cuidados y en la toma de decisiones.<sup>38</sup>

La transversalidad de la atención aparecía como una dimensión de la filosofía paliativa. Se concebía como un elemento cotidiano en la práctica asistencial, presente en todos los niveles asistenciales y adoptada por todas las personas que atienden a pacientes con enfermedad no oncológica, independientemente del ámbito de intervención.<sup>39</sup>

---

<sup>36</sup> Precisan de un traje a medida entre lo que necesitan y lo que les podemos ofrecer pero yo reconozco que para mí, eso es complicadísimo... hay una serie de factores que pueden ser sociales, digamos sociales familiares, es una mezcla de algo que nosotros, a mí al menos me resulta muy difícil de llegar diferenciar...(...) los médicos no nos paramos a individualizar, tiramos de protocolo... (...) tenemos que hacer cosas que no están protocolizadas y que tenemos que poner nosotros un criterio subjetivo individualizado (PVprof1).

<sup>37</sup> «El trabajo que acarrea una persona de estas características, a lo mejor no tan directamente al paciente, o sea a la persona que padece la enfermedad, si un poco yo pienso que habría que velar un poquito más por la salud, física y psíquica, sobre todo del cuidador principal de esa persona, porque muchas veces nos encontramos con esposas, maridos o hijos o hermanos, ¿no?, como es el caso de un paciente que tenemos ahora mismo en programa que la verdad es que se pegan años de su vida dedicados plenamente al cuidado de su familiar y yo pienso que ahí un poco el sistema en general...»(Cprof3).

<sup>38</sup> Sí, y a mí un aspecto que a mí me parece importante, la atención a la familia, por qué, especialmente a las personas con Alzheimer, donde es un proceso largo, que hay un cuidador principal, que acaba al final agotado, las necesidades de estos familiares de estos pacientes son diferentes que las de los oncológicos (PVprof26).

Si no hay cuidadores, no puede haber cuidados paliativos (PVprof5).

«Creo que debería estar implicado en la toma de decisiones el paciente y la familia. O sea, no somos infalibles para decir: «en sesión médica se ha decidido que». Y por un equipo multidisciplinar; pero es que en el equipo multidisciplinar también tendría que estar implicado el paciente y la familia. Pero también nos da miedo abrírnos tanto, para a un paciente y su familia decirles que: mira, hasta aquí hemos llegado, esto es lo que hay y ahora lo único que podemos hacer es esto o esto, y usted decide, o paramos aquí y lo que intentamos es aliviar y consolar y, y acompañar; o usted no está de acuerdo y podemos ir por otro camino» (Cprof1).

<sup>39</sup> Los cuidados paliativos tiene que ser cotidianos, tienen que estar en el día a día de todos los profesionales (Pvprof35).

«Yo creo que debería haber cierta uniformidad o no sé si gente formada en cada unidad al respecto en cuidados paliativos en el sentido ese de que de tus manos han de ir tus pacientes de alguna forma, ¿no? Hombre, no es que se te mueran todos los que se tienen que morir a ti en concreto pero no desentenderse de ellos. No vale «te llevo 15 años», yo que sé, un cardiólogo, por ejemplo, «te llevo el infarto, los 20 años después del infarto y ahora que te vas a morir

Otro componente clave en la resolución del dilema de aplicación del enfoque paliativo es su introducción de forma paralela a las técnicas curativas o de corte más crónico, de manera que paciente y familia no vivan ese momento como un abandono por parte del sistema.<sup>40</sup>

De nuevo surgía la preocupación sobre la coexistencia de enfoques crónico-paliativo y la necesidad de una estrecha coordinación y comunicación<sup>41</sup> entre los distintos niveles asistenciales y profesionales involucrados. Esta es la manera de garantizar la continuidad y coherencia del enfoque paliativo del cuidado a lo largo del espectro de servicios que se oferte a la persona y a su familia.<sup>42</sup>

---

ya no eres...» ¿me entiendes?, yo creo que no es así, ¿no? En ese sentido me refiero a que..., organizado dentro de las propias unidades, no la unidad de cuidados paliativos que parece que funciona bien y tal y son unos profesionales brillantes los que conozco, y que lo intentan hacer lo mejor posible, sino que me refiero a que las propias especialidades tener de una forma conocimiento, sistemática o metodología de cuidados paliativos, que no sólo sea «mira, éste ya no es para mí y ahora me lo quito de encima» (Cprof9).

<sup>40</sup> Aunque sea necesario un equipo específico (de cuidados paliativos), es necesario también un solapamiento importante con el especialista de referencia de muchos años y, y esto complica un poco (...)hay que solapar, a los cuidados, o sea no decir, «bueno ahora se ha acabado un tratamiento y empezamos con otro de, diferente», si no que, es necesario mantener tratamientos terapéuticos, acordes con su situación y al mismo tiempo complementar con tratamientos que alivien el síntoma y eso se puede hacer y además bueno, se puede hacer hasta que veamos más claro o menos claro, que hay que retirar definitivamente tratamientos que puedan suponer prolongar una situación que no, no es adecuada (PVprof28).

<sup>41</sup> «Ahora es que estamos como muy estancos ¿no? Profesionales especialistas, segundo nivel, profesionales de atención primaria o el primer nivel, y el paciente salta de un lado a otro; pero no, no coordinamos bien la atención que recibe ese paciente. Tengo, vamos, y donde estoy trabajando, esa sensación ¿no? Eso yo creo debería favorecerse en determinados casos de pacientes con unas determinadas características y circunstancias, el que pudiera haber mmm, pues un trabajo en equipo de todos los profesionales implicados en ese paciente ¿no? Hasta dónde hemos llegado, cuáles son las circunstancias. El que conoce más la parte social o la parte psicológica o la parte tal, que aporte ese conocimiento, el que conoce más la parte física y que diga, bueno pues hasta aquí he llegado desde el conocimiento que yo tengo como profesional especialista en este tema. Hasta aquí. ¿No?» (Cprof1).

<sup>42</sup> Me ayuda mucho el saber si para esa persona en concreto, para fulanito de tal que está en ese momento ahí, si para él eso le merece la pena o no le merece la pena, y lo vas tanteando ¿no? (...) creo que ayudaría mucho el que siempre tuvieras un referente por ejemplo, del especialista, que ha atendido a esa persona. Lo que pasa que yo últimamente veo un problema, por ejemplo, no sé en los servicios de medicina interna incluso en neumología. Generalmente el enfermo cuando lo reingresamos a veces, no reingresa, me pasa también en urgencias porque no reingresa siempre a cargo del mismo especialista. Entonces ante la duda siempre, ¿entiendes?, siempre tiras un poco a intentar arreglar las cosas cuando a lo mejor si tu fueras el médico que le conoces y que sabes como va, y «hasta aquí hemos llegado porque te conozco a ti y sé como vas y tal» ¿no?. Y eso a veces si que lo veo, se podría mejorar. (...) Para mí lo más difícil desde el punto de vista del servicio de urgencias, es que no tenemos ninguna referencia sobre la situación del paciente. Esto que comentas tú que debería haber un profesional



La coordinación, percibida como un elemento relevante de la atención integral (física, emocional, social y espiritual), exige la participación de profesionales de distintas disciplinas, para lograr la mejor calidad de vida posible y respetar la dignidad humana.<sup>43</sup> Para ello se consideraba necesario definir claramente los roles de los distintos profesionales que participan en el cuidado paliativo de pacientes con patología no oncológica. En el caso de los procesos de final de vida sin elevada complejidad veían apropiado que se llevaran desde Atención Primaria, con la asesoría de equipos especializados.<sup>44</sup>

---

de referencia, yo creo que más que eso debería existir una información de referencia. Es decir, deberían de estar catalogados los paciente de acuerdo, a veces por ellos mismos, con los familiares y con los centros que les atienden habitualmente, cual va a ser el límite de actuación sobre ellos. (PVprof36).

<sup>43</sup> El ser capaz de ver cuál es su situación en casa, el ambiente que tiene la familia, ver sus valores. Que no limitarte, por ejemplo, bueno, «ha entrado con una PO2 de tanto, tal, o tenía derrame o dejaba de tener». Pues, por ejemplo «viene con derrame pleural, el derrame pleural ha desaparecido, entonces, mejoría, pun, pun, para casa». No sé. Ser capaz de ver más cosas, ¿no?. El pues, el ser capaz de ver esta persona cuando vino tenía un índice de Karnofsky y se va con un índice de Karnofsky que es dependencia total (PVprof37).

«Yo que ahora trabajo en un hospital y tienes que tener esa comunicación con el especialista, lo bueno es sentarte y hasta expresar los miedos: es que tengo miedo que si no avanza aquí, pase esto. Pero mira, es que la familia... ¿sabes? Tú, que tienes más conocimiento de otros temas del paciente, aportas tus conocimientos y se puede llegar mejor a una solución cuando todos se sientan Y nosotros hemos hecho reuniones profesionales: médicos de familia, enfermeros, rehabilitadores, pacientes, familia, y... todos. Y en eso es cuando llegas a un consenso, de lo mejor para el paciente» (Cprof1).

Sí, la atención global a todos los problemas que se le plantean en ese momento, no solamente a los síntomas, si no el agotar un poco el problema, qué va a ocurrir después, ese montón de preguntas que le surgen a este tipo de paciente, el tratar, no de solucionarlos, pero más o menos encauzarlos por dónde se tiene que tratar, no solamente curarles la disnea, no solamente que le quites el dolor, si no tratar de ver cómo decías al paciente globalmente, integralmente, tratar de abordar un poco todos los aspectos y yo creo que eso el paciente se da cuenta y, él lo reconoce como una calidad de la, de la atención, no (PVprof26).

<sup>44</sup> Yo creo que los cuidados paliativos no son un espacio, no son una unidad única de referencia, está bien, yo creo los cuidados paliativos es una actitud, y es una filosofía, y es una necesidad y debe prestarse en todos los ámbitos de atención sanitaria, cada uno a su nivel, al nivel de sus recursos no, y en esos niveles, pues habrá un nivel, que será un nivel de cuidados paliativos, con referencia, bueno donde tendrán una persona de referencia, pero igual en la primaria también tiene que tener una persona de referencia, más próxima, más cercana, más accesible me parece a mí. Yo pienso que eso tendría que ir ligado un poco, poniéndolo un poco más en plan técnico no, o clínico, por la complejidad de cuidados que necesite, probablemente esa persona de referencia que yo creo que sí que aporta mucho, una persona, a cualquier persona con cualquier patología, pero cuanto más compleja y, y más grave pues con más necesidad, el tener un médico o médico y enfermera, de referencia, vamos a decir, que es la que le va a traducir lo que otros colegas no tienen tiempo para explicar, el que le va a dirigir etcétera, etcétera, cuando la, cuando la complejidad de los cuidados que necesita, no son muy intensas, lo lógico tal y como tenemos organizado el sistema sanitario es que sea, primaria, evidentemente con tiempo y con recursos, cuando la complejidad empieza a aumentar a lo mejor ya no es así» (PVprof29).

Asimismo, la coordinación se valoraba como un componente fundamental para garantizar la continuidad<sup>45</sup> de cuidados con enfoque paliativo durante las 24 horas del día y los 7 días de la semana.<sup>46</sup>

El voluntarismo y la vocación de las personas involucradas en el cuidado paliativo<sup>47</sup> consiguen, en ocasiones, proporcionar atención paliativa a personas que la necesitan. Sin embargo, los y las profesionales participantes valoraban la necesidad de una respuesta formal y estructurada del sistema sanitario.<sup>48</sup> También veían la necesidad de mejorar la accesibilidad<sup>49</sup> a determinados servicios para que la atención paliativa no sea exclusiva de unidades

---

«Vamos a ver: los médicos de familia y los médicos de cabecera supuestamente estarían preparados para hacer un principio de cuidados paliativos. Sólo casos muy complejos, de difícil control, normalmente pues utilizaríamos lo que sería la unidad de cuidados paliativos, que son personas que ya tienen un bagaje, una experiencia que te hacen además, o que puedes recibir apoyo por su parte ¿no? como consultores o lo que sea» (Cprof1).

<sup>45</sup> «El protocolo que yo diseño con el doctor B. es que el enfermo, si es posible, sigue asistiendo a los controles periódicos aquí en la consulta, que se le programan cada tres meses, ¿no?, entonces ellos son los que contactan a través de su consulta externa o a través de hospitalización. Cuando tienen alguna duda o algún planteamiento, o bien hablan conmigo por teléfono o yo habitualmente..., hace años ya, iba prácticamente cada viernes, cada semana para ver enfermos con los cuales tuvieran ellos problemas, lo que pasa es que afortunadamente con el tiempo, ellos han adquirido un conocimiento del manejo de los enfermos neurológicos y entonces ahora a mi me consultan muy excepcionalmente. De todas formas, sigo subiendo sistemáticamente a la unidad de cuidados paliativos» (Cprof7).

<sup>46</sup> Yo creo que lo que piden es un poco, que les, que les garantices o que le des la palabra que no le vas a dejar sufrir, ahí tirado, mucho miedo a la noche, mucho, a veces suelen ser complicadas, no, los fines de semana, pues lo que dicen es cierto, los fines de semana hay muchas más reagudizaciones y complicaciones.(PVprof36).

<sup>47</sup> «Porque no tenemos recursos para hacerlo. Yo he ido por ejemplo a ver por las tardes en mi tiempo libre al Puerto de la Cruz, un sábado. Además como los acabas conociendo, pues..., ir con mi mujer y mi hijo, dejarlos en el Puerto de la Cruz y subir yo arriba..., compaginarlo con tu vida» (Cprof2).

«Porque tuvo un médico de cabecera que era un tío joven con muchas ganas de trabajar y que se coordinó también con cuidados paliativos del Insular y se intentó hacer algo pero que, vamos, que ni dio tiempo y esa fue una solución: la ONG neurología, pues en un caso particular haces eso». (Cprof8).

La coordinación (...) se basa mucho en el voluntarismo y en las relaciones personales (PVprof22).

<sup>48</sup> «Claro, es más fácil que nosotros vayamos hacia él, a que el vaya hacia nosotros, claro eso lo puedo hacer con uno, cuando tenga muchos de esos, cómo lo hago, no se ha generado, o sea, no existen mentalidades, vamos a generar igual unas visitas a domicilio, unas hospitalizaciones a domicilio, a ese tipo de enfermos, ¿no?» (Cprof6).

<sup>49</sup> «...Las demencias (...) que tienen un pronóstico vital larguísimo en ocasiones y que ocasionan un desgaste desde todos los puntos de vista y que lo que son..., y que los síntomas son muy incómodos para los cuidadores y para el propio paciente porque esa ansiedad también la viven ellos y el problema es que desde el momento que hay algo que se salga de la norma, esas per-

que tienen que suplir a otras que no la prestan, por su presión asistencial, mentalidad o difícil organización.<sup>50</sup>

Otro elemento que se repetía en los discursos era la necesidad de adecuar los recursos materiales tales como el número de camas específicas, que den respuesta a las situaciones complejas que precisan la intervención de profesionales especializados.<sup>51</sup> A su vez, entendían que deberían aumentarse

---

sonas no tienen dónde acudir, no tienen una vía rápida que les solucione los síntomas. Eso es un problema que yo veo grave» (Cprof8).

<sup>50</sup> «Las citas son de año a año o de parte urgente del médico de cabecera a parte urgente del médico de cabecera. Pues yo hice un cambio terapéutico y el cambio terapéutico no fue bien. Entonces yo le dije a la hija, «si tienes algún problema con el tratamiento, llamas al centro de salud y que te pongan en contacto conmigo». Desde que empezó a llamar hasta que le pusieron en contacto conmigo, pasó una hora de intentos de llamada. Eso simplemente para poder hablar conmigo en el despacho, eso es por el primer escollo del teléfono pero es que le intenté hacer un cambio telefónico y le dije «si tienes algún problema a pesar de esto y no se controla...». O sea, la primera vez vino la hija, la segunda vez llamó por teléfono y tardó más de una hora. Pues la tercera vez hizo lo que le indiqué de: «si está tan agitada que no hay manera pues llévala a urgencias con el 112 y que le pongan medicación y que la controlen». Pues fue a urgencias y en urgencias del hospital la volvieron a mandar a su casa con la indicación de que viniera a verme a mí de nuevo» (Cprof8).

«Yo lo que veo más desasistidos son las demencias, fíjate, porque las otras patologías por sus características ya tú las sacas y las intentas mandar a un sitio donde tú crees que van a verlos con más frecuencia, pero aún así cuando las ELAs, las atrofas oligopontocerebelosas y todos los cuadros neurodegenerativos tipo ataxias de Friedrich, Huntington y demás, pues habitualmente no los llevas en el CAE sino que los llevas en el hospital, que quieras que no por lo menos tienes un poco más de tiempo por paciente, pero es mucho más lícito llegar al hospital» (Cprof8).

Yo diría desde luego que desde primaria desde luego la atención continuada y la facilidad de accesibilidad a ti, es decir que en el momento que ellos puedan precisar desde su casa lo que sea, tenga una facilidad de llamarte por teléfono y puedan comunicar con la persona que ellos quieren en ese momento, es decir, habitualmente el médico de familia, para lo que sea, para resolver o telefónicamente o para desplazarte, eso para ellos es esencial (PVprof4).

<sup>51</sup> «Es crear unas unidades, unas unidades especiales en las que ese paciente crónico, que tú ya sabes que es un crónico. Porque un OCFA o una insuficiencia cardiaca sin llegar a ser oncológicos, son crónicos, de lugares de derivación, que puede ser desde unidades de camas de día, hasta que en ese momento se valore y se tengan unas camas especiales para que se queden unos días más y que no tendrían que utilizar un hospital de agudos. Yo pienso que desde el primer momento en que ya le diferencias como crónico, es que ya sabes que ese paciente, su curación, como tal, es imposible. (...) Entonces igual tener esos sitios de referencia donde puedas remitir a esa persona, que va a estar cuidada cuando haya claudicación familiar, en un momento muy específico de su vida que va a estar allí y me da igual que se llame hospice, que se llame unidad de paliativos, incluso hasta sitios a donde les puedas derivar, para igual para un tratamiento de un día, puntual que desde primaria no se le pueda dar y que la atención hospitalaria no abarca, no llega» (PVprof3).

«Vamos a ver: la atención, digamos, está enfocada sobre todo a los procesos agudos, es decir, los pacientes que ingresan en la unidad (de paliativos) son pacientes que en un momento dado necesitan puntualmente ayuda, ayuda farmacológica o de otro tipo, pero digamos que está enfocada a la idea de que el paciente esté en casa lo máximo posible e ingresa aquí bien porque

los recursos para la atención a las actividades de la vida cotidiana, bien en instituciones socio-sanitarias o en el domicilio.<sup>52</sup>

El domicilio surgía como base de un modelo de implantación de recursos sanitarios que reduzca los desplazamientos, los riesgos y las molestias derivadas del transporte.<sup>53, 54</sup>

#### IV.1.5. La comunicación e información en cuidados paliativos

La comunicación y la información destacaban como elementos notables de la filosofía paliativa y surgían con frecuencia y profusión en los discursos, con especial énfasis en los aspectos diferenciadores de la patología no oncológica.<sup>55</sup>

---

va a fallecer y a lo mejor en casa no es posible por los medios o bien porque ni siquiera tiene apoyo familiar o bueno, surge un síntoma, o sea se agrava el control de dolor, a lo mejor aparece la disnea, la dificultad respiratoria o a lo mejor estreñimiento pertinaz» (Cprof3).

<sup>52</sup> «Pero toda la zona del interior no tiene equipo de atención a domicilio, ahí debiera haber mínimamente, otro»(PVprof36).

<sup>53</sup> «Claro, es más fácil que nosotros vayamos hacia él, a que él vaya hacia nosotros, claro eso lo puedo hacer con uno, cuando tenga muchos de éstos, cómo lo hago, no se ha generado, o sea, no existen mentalidades, vamos a generar igual unas visitas a domicilio, unas hospitalizaciones a domicilio, a ese tipo de enfermos, ¿no? «) (Cprof6).

«Poder ir a sus casas, cuando están ya encamados y con un respirador, en vez de estar trayéndolos tanto, poder ir a sus casas» (Cprof2).

<sup>54</sup> Con esas ideas, ahora lo que tenemos que hacer es, resolver el problema de acercarlos la atención al domicilio a los enfermos, que sería lo ideal. O tratar de que no vayan a hospitales tan lejos, porque a veces, los pacientes vuestros, tienen que coger cuatro medios de locomoción para ir al Clínico. Cuatro para ir y cuatro para volver, y tardan cuatro horas veinte minutos, para ir y volver a su casa, una señora de ochenta años a cuidar a su marido (PVprof8).

«Problema: que tiene un ventilador que no son tan fáciles de manejar y que las ambulancias funcionen, que son una mierda, es decir, te pueden ir a buscar a las 5:30 de la mañana y te regresan a las 4 o 5 de la tarde y eso para una persona encamada con un respirador es una putada de tal género que eso es una de las cosas que yo identifico como problema» (Cprof2).

<sup>55</sup> «En cambio con los otros enfermos, claro porque para empezar, con los enfermos éstos, a lo mejor te pregunta, «pues, ¿cuánto tiempo me queda de vida?», con un oncológico puedes mira, puedes contestarle, con bastante certeza, no, con éstos, empiezas a dudar, dices bueno, es que no sabes si será un año, claro dices joder, ya, generas una sensación como de, a mí me pasa, es lo que me pasa a mí, yo me quedo inseguro, porque no sé muy bien ni lo que le estoy diciendo, sí tengo muchos datos de, pero, no es un dibujo del todo, es un dibujo como (...) con lo cual a mí eso me genera más, porque la mala noticia la das igual, pero la das con inseguridad y como por otra parte ese paciente ha salido, de situaciones similares ha salido un montón de veces, pues desconfía un poco, «¿éste qué me está diciendo?, éste tiene un mal día y me está vendien-

Uno de los principales obstáculos identificados eran la dificultad en el pronóstico y la evitación de la muerte. Para superarlos se sugería que la información se adapte al ritmo que demanden el paciente y la familia, y que sea continua (no puntual o aislada), temprana (no sólo en fases agónicas) y clara.<sup>56</sup>

Del mismo modo señalaban el modo de expresión como parte determinante de la buena comunicación, que debe ser claro, comprensible y con especial atención a la comunicación no verbal.<sup>57</sup> En relación a la dificultad pronóstica, la información debería centrarse en las fases evolutivas de la enfermedad, y en su impacto en la calidad y proyecto de vida de la unidad a tratar, más que en el tiempo de supervivencia.<sup>58</sup>

---

do una moto muy negra», tú te das cuenta de eso, entonces se genera una situación más, me cuesta» (PVprof36).

<sup>56</sup> «Pero esas cosas hay que plantearlas y hablarlas cuando los pacientes todavía pueden hablar y decir «mira, tú vas a acabar acostado en la cama, no vas a poder hablar, ¿eh? ¿Tú quieres pensar ahora que quieres hacer con tu futuro?, ¿Tú quieres divorciarte, quieres separarte, quieres que cuando estés mala ir a un sitio externo a tu casa, ingresada y que te cuiden en un sitio ingresada, quieres seguir en tu casa hasta el final, quieres poner una denuncia a la policía?». Esas cosas no... Todas esas cosas hay que suscitarlas, son cosas muy duras que les van a tocar a personas que luego van a estar como vegetales» (Cprof2).

«Y luego, también tenemos que ver si el paciente está preparado para, para de verdad entender su situación, porque si no está preparado, tampoco tenemos que someterlo a ese esfuerzo. Porque eso también es sufrir ¿no? Hay que valorar bien al paciente y decidir si puede o no recibir esa información y tomar decisiones. O, la familia, en cuyo caso, también valorar o no si están preparados para asumir esa, esa intervención ¿no?» (Cprof1).

Uno de los temas más importante, es el hablar de forma periódica con la familia (PVprof31). yo creo que, qué hay que decirle a un paciente?, pues lo que él quiere saber, ni más ni menos y cómo, pues eso ya está (PVprof22). Cada uno (paciente) tiene su estilo, porque cada uno tiene su necesidad, unos necesitan más tiempo, porque otros necesitan menos tiempo (PVprof22).

<sup>57</sup> «Cuando ingresan estos pacientes muchas veces lo que nos cuesta es la falta de expresividad de estos pacientes, el tema de la parálisis, parece mentira, pero uno es humano, uno es un animal y tú quieres ver en el otro una respuesta a lo que tú has dado o has preguntado o simplemente un gesto y muchas veces no lo tienes a cambio, entonces es una barrera en la comunicación. Entonces si no estás habituado a trabajar con este tipo de personas, ese enfermo te puede parecer, pues desagradable, arisco o ingrato y muchas veces es por la falta de expresividad en ellos pero le miras a los ojos y te das cuenta perfectamente de que te lo agradece, de que tiene pánico o que te está pidiendo a gritos con la vista, pues que hagas esto u otro. Entonces a veces eso también es una barrera, ¿no?.., cuando tú ves que una persona no te responde como habitualmente estás acostumbrado, pues si no eres diestro en el tema, te puedes quedar un poco ahí. A veces recuerdo al principio, cuando tenías relación con esta gente, salías un poco como mal, ¿no?, como sí pero no, como con mal sabor de boca porque dices ‘me he desvivido, le he cambiado cuatro veces de postura, me tiene hartado ya» (Cprof3).

<sup>58</sup> Entonces no podemos decir cuándo se va a morir, pero sí tenemos criterios para decir en qué fase de su enfermedad están y, y que en esa fase pues tiene un pronóstico determinado, o no, y qué impacto puede tener además en esa fase de la enfermedad, un problema recurrente que

Los roles, las disciplinas y la tipología de cuidado desarrollados por cada perfil profesional se tenían en cuenta. Así, subrayaban que los espacios de tiempo y el tipo de cuidados propios de la enfermería favorecen una relación de confianza, que confiere una posición privilegiada en la comunicación con pacientes y familias.<sup>59</sup>

La falta de comunicación<sup>60</sup> entre los vértices del triángulo formado por paciente, familia y profesionales trae consigo la falta de información sobre

---

surge no y, y sobre ese problema intercurrente qué cosas podemos hacer y dónde las podemos hacer, yo creo que esas son cosas que sí que se pueden determinar no?, sin tener que hablar de decir, cosas que te quedan, sobre el impacto en su calidad de vida, sobre el impacto en su situación real, no?, sin tener que recurrir a palabras grandilocuentes del final de vida (PVprof29).

«Una de las cosas que mejor hacen los neurólogos es informar a los pacientes. Es muy duro coger a un tía en el momento donde todavía puedes hablar, donde todavía puedes moverte, donde todavía puedes comunicarte, y decirte «tu futuro es una silla de ruedas, tu futuro es un respirador, no hay respuesta en ningún lugar del mundo, te vas a morir», y eso es muy duro de hacer. Y lo hacen muy bien, pero eso cambia mucho lo que es la línea futura de la persona porque la persona sabe hacia donde va y se puede adaptar todo el resto del proceso» (Cprof2).

<sup>59</sup> «...Para conseguir que el médico te diga o hable contigo y se ponga a tu altura y te explique lo que está pasando, pues ya sabemos que hay que pedir una instancia y ya veremos si la tienes. Y el personal de enfermería, tanto auxiliares como enfermeros, pues digamos, el estigma de ellos es, y en eso yo entiendo perfectamente que a veces son tirando a desagradables, es decir, algunas veces sabes que la enfermera de turno o que el auxiliar de turno, pues te va a reprochar que estás tocando mucho el timbre, que tienes que esperar que te cambien el pañal, que yo que sé, se le acabó el suero y tú piensas que si se te acabó el suero, te puede pasar algo, que no te va a pasar nada pero te sientes desatendido y todo ese tipo de cosas, bueno, ya sabemos lo que hay. Entonces esto nos ocurre muchas veces con los primeros ingresos, después ya la gente nos va conociendo, pues gracias a dios, nos encariñamos nosotros y llegan hasta establecerse vínculos intensos profesionalmente hablando» (Cprof3).

<sup>60</sup> «...No suelen informar tanto a los pacientes con los cuales nos hemos encontrado pacientes que están en silla de ruedas, con un respirador y angustiados porque no saben qué coño les está pasando y nadie se ha sentado a hablar con ellos; con familias que te prohíben que les cuentes nada..., si lo que hay que resolver es la angustia de lo que les está ocurriendo». (Cprof2).

«Está el problema de la comunicación, de que haya una vía ágil para los ajustes de tratamiento, para lo que son el tratamiento de la agitación psicomotriz, de los delirios, del insomnio que eso empobrece mucho la calidad de vida del paciente y empobrece la calidad de vida del familiar, que es el encargado de cuidarlo» (Cprof8).

PX- porque no digo que no haya médicos que no informen porque además sigue existiendo el miedo efectivamente por parte del médico a contar la realidad ¿no?, en muchos de los casos. Pero la mayoría de los enfermos sale con su informe de alta del servicio de medicina interna de donde sea y pone en impresión diagnóstica lo que realmente tiene el enfermo. (PVprof12).  
PY en respuesta a PX.- Ya, indiscrutable, pero a un enfermo eso no le sirve, para hacer la línea final de vida. Porque le dicen 'dentro de cuatro meses vienes a la consulta para continuar con el tratamiento, y vas a Las Nieves (unidad de rehabilitación) y cuando corras la maratón de Nueva York...' te das cuenta que la siguiente consulta y lo pone allí, y 'tal fecha tiene que venir a hacerse las pruebas' y que después te va a durar quince días. Enfermedades crónicas les citas al de seis meses, ¿no?, que no hace falta ser...Claro la familia luego te dice: '¿pero si nos habían dicho que estaba bien y que volviéramos dentro de seis meses?'(PVprof4).

el pronóstico de la situación,<sup>61</sup> la calidad de los cuidados y los recursos de apoyo disponibles.<sup>62</sup>

Dicha desinformación dificulta la toma de conciencia sobre la gravedad de la situación y, consecuentemente, la participación en el proceso de toma de decisiones.<sup>63</sup> En el contexto cultural y social explicado anteriormente la desinformación afecta fundamentalmente a los y las pacientes, que pueden ser objeto de la «conspiración del silencio».<sup>64</sup>

El miedo a hablar de la muerte<sup>65</sup> y su incapacidad para manejar la reacción de sus interlocutores<sup>66</sup> fueron los factores clave identificados, y conside-

---

<sup>61</sup> «Yo creo que la decisión no debería ser sólo nuestra, lo que pasa es que hoy en día la información a los pacientes de este tipo de problemas, pues tampoco creo que, que es la adecuada. No se habla de estos temas, es muy difícil hablar de la muerte con los pacientes y con la familia; con la familia, un poquito más, con los pacientes no» (Cprof1).

<sup>62</sup> Vienen muy desinformados tanto los pacientes que bueno, en muchos casos igual son demencias o ACV que no terminan mucho de comprender las cosas, pero las familias también vienen totalmente desinformadas, (piensan) que vienen aquí, yo qué sé, pues al balneario de Torrevieja, y que su familiar va a salir andando en cuestión de cinco meses y no sé, eh no se han planteado si se puede morir, eso no (PVprof34).  
«...Falta de información a la familia que no saben qué hacer con ellos a veces, se sienten un poco perdidos, especialmente cuando alcanzan un estadio donde ellos no pueden controlarlos» (Cprof10).

<sup>63</sup> «Yo creo que ahí hay un problema de información, tanto de familiares...esos familiares que para evitar el duelo, que el duelo a veces yo creo que no es por la pérdida sino por que uno mismo se queda..., no es por el que se va sino por el que se queda. Entonces yo creo que para evitar el duelo o postergarlo lo más posible, pues dice, «mire, empiece a hacerle cosas..., vamos, saque manual usted aquí y hágale todo lo que pueda, pero usted me lo mantiene aquí con vida todo el tiempo que...», ¿me entiendes?, pues yo creo que sería una cuestión de informar a los familiares, igual que se informa de antibióticos y tal, pues también de estas situaciones, ¿no?, desdramatizarlo, por que evidentemente no es fácil hablar de esto» (Cprof9).  
A mí el otro día con un paciente oncológico fue buenísimo, estaba de guardia en el Clínico y me vino remitido del Hospital Malvarrosa (hospital con unidad de cuidados paliativos), un paciente oncológico, fatal, terminal, no sé qué, bueno en un proceso ya bastante evolucionado y me choca cuando hablo yo con la familia en el Hospital Clínico para el ingreso y ellos me dicen que «no, no, no, que de paliativos nada, de terminal tampoco». «Y que tiene que seguir con el tema de su quimioterapia y todo lo que...» Digo «madre este hombre ha venido derivado del hospital o la familia le ha traído a este hospital sin saber exactamente dónde viene» (PVprof12).

<sup>64</sup> Aquí sigue habiendo mucho la, que la familia es el eje de todo, y el que te permite decir o no decir, hay una falta de respeto en la relación con el enfermo que es terrible, en ese aspecto, porque además que es más fácil para el médico también, como me estás diciendo tú, que no le digas nada, pues no le digo, «jo, estupendo no?» (PVprof36).

<sup>65</sup> «Pero, claro lo ideal es anticiparte a esa situación, y eso no es habitual. Nadie habla de la muerte con sus pacientes, o muy pocos» (Cprof1).

<sup>66</sup> «Hay quien nos odia y quien nos ama, es decir, no tenía que haberme dicho eso tan fuerte en ese momento» (Cprof7).

raban que la «conspiración del silencio» acaba siendo, para ciertos profesionales, una forma de manejarse con las limitaciones en la gestión de la información.<sup>67</sup> Además, se indicaba la falta de coordinación y comunicación entre profesionales de diferentes servicios, instituciones y niveles asistenciales como factor favorecedor de la falta de información.<sup>68</sup>

En su propio contexto laboral también advertían lagunas como el desconocimiento de otros colegas sobre la existencia de servicios de cuidados paliativos, su accesibilidad y su alcance.<sup>69</sup>

#### IV.1.6. Similitudes y diferencias con los cuidados paliativos en las personas con cáncer

El primer elemento diferenciador entre la atención paliativa a personas con patología oncológica y no oncológica, es la dificultad de conceptualizar estas últimas como una única entidad. Según explicaban, los procesos englobados bajo el epígrafe «no oncológico», y sobre todo sus formas de evolución, son tan diferentes que no permiten establecer una tipología única de cuidados paliativos.<sup>70</sup> Por ejemplo, las patologías neurodegenerativas como la ELA o la EM presentan características en su presentación y evolución más similares al cáncer que a otras patologías no oncológicas (EPOC, hepatopatías, etc.).

---

<sup>67</sup> Pero hay eso que llaman conspiración del silencio, no sé si es conspiración del silencio, yo creo que simplemente evasión, por parte del profesional (PVprof36).

<sup>68</sup> Entonces nos hace falta esa información y esa información la tienen que aportar los que tratan habitualmente con esos pacientes y en esa información tienen que estar reflejado el historial del paciente, el de la familia y el del personal médico que la atiende. Y esa información tiene que viajar con el paciente. De manera que adonde llegue, sepa todo el mundo sobre que terreno se mueve ¿no? (PVprof18).

<sup>69</sup> Todavía hoy es el día que me llama alguien de una dirección y me dice, «oye, es que el doctor mengano, dice a ver que llame a algún sitio donde hagan paliativos». Llevamos trece años aquí y le hemos dicho que estamos a llamada de teléfono, «mengano, tengo un paciente en esta situación, ¿le puedes ingresar?», «sí, tengo hoy cama, si tengo cama si, mañana tengo cama, evidentemente si» no tengo cama no le puede traer. Pero nuestra accesibilidad yo creo que es total, lo que pasa es que sí que probablemente adolece de una falta de información, es decir hay alguna parte de la red de información que falla... yo creo que sí que hay unos cuantos médicos que saben que existo y con qué nivel de accesibilidad, pero que hay una mayoría que no, que no saben (PVprof1).

<sup>70</sup> «Que la evolución (de un ELA) no es tan rápida como la de un cáncer, que son tres meses, te dio la enfermedad, te estropeaste, te fuiste. Sino son meses donde vas perdiendo todo tipo de facultades, donde la capacidad mental del paciente viéndose en esa evolución está intacta, tú te vas viendo cómo la enfermedad te va destruyendo a lo largo de los meses. Entonces supone un impacto para el paciente muy grande y para la familia también» (Cprof2).



En ellas, el enfoque paliativo es similar al del cáncer, pero en las otras patologías debe basarse en otros parámetros, como el estado funcional.<sup>71</sup>

La edad surgía en los discursos como otra de las dimensiones a incluir en la elaboración de tipologías de cuidados paliativos.<sup>72</sup>

Aunque existan diferencias entre ambos tipos de pacientes en cuanto a la atención paliativa, al igual que entre los no oncológicos, el hecho de encontrarse en la fase final de la vida justifica su existencia, independientemente de la patología de origen. Esta fase requiere la respuesta a una serie de necesidades que son la base de los cuidados paliativos, como el control de síntomas, apoyo psicológico y emocional a la persona que muere, y soporte y acompañamiento a la familia que pierde a un ser querido.<sup>73</sup>

---

<sup>71</sup> «Me toca ver, no tengo una especialidad concreta, veo enfermos EPOC, veo cardiópatas, oncológicos, neurológicos, buena parte de ellos son terminales. Entonces así como efectivamente en los oncológicos, parece que está todo como muy claro ¿no? en otros es mucho más difícil. Por ejemplo una neurológica como la ELA, que igual te diagnostican, que parece que tienes más o menos, es muy similar en trayectoria al cáncer. En otros por ejemplo en el EPOC, la insuficiencia cardiaca, los hepatópatas crónicos es mucho más difícil. Entonces te puedes guiar un poco por eso, a mí también me ayuda mucho la situación funcional del enfermo» (PVprof36).

<sup>72</sup> «Pues están los pacientes más jovencitos con los Duchenne o los Becker que habitualmente esos ya van más dirigidos. Porque siempre se pone, yo creo que se ponga un poco más de énfasis en la gente joven aunque cuando crecen y sobreviven más se ven a veces un poco ..., pues yo creo que en las patologías de gente joven pues están un poco más cuidados por los rehabilitadores y demás, pero los pacientes ancianos siempre están en un segundo plano y se ponen muchos menos medios» (Cprof8).

Te quiero decir que yo estoy metida en la enfermedad terminal, que es la edad, porque teníamos que estar todos de acuerdo, que el que tiene noventa y cuatro años, tiene una enfermedad terminal, puede que con buena calidad de vida, pero enfermedad no, tiene algo que es terminal, pero que a veces el propio sistema induce a que les creamos enfermedades. (PVprof11).

<sup>73</sup> «No, no se hace diferencia, digamos, se hace diferencia, la diferencia individual, es decir, hay pacientes, una misma..., sea cáncer o no sea cáncer, según como ingreses, pues el tratamiento farmacológico es individualizado. Hay gente que necesita más de una cosa y menos de otra o incluso apoyo o atención. A lo mejor son más dependientes para ciertas actividades y menos dependientes para otras, o sea, como te voy diciendo, se va viendo un poco según cada persona» (Cprof3).

Bueno a mí me parece que paliativos ya son cuando uno no se puede curar, entonces lo que hay que ofrecerles es confort. Entonces tengan la patología que tengan lo que se les tendría que ofrecer, son condiciones para que vivan lo más tranquilos posibles. Lo que pasa que es muy difícil yo creo (PVprof13).

Llega un momento en que no distinguimos ya lo oncológico de lo no oncológico porque los que trabajamos en paliativos nos hemos mentalizado lo suficiente, como para pensar que bueno hay enfermedades incurables no solamente oncológicas, sino no oncológicas ¿no? Yo creo que lo que hay que hacer es cambiar de actitud o tener el chip cambiado para que un médico de atención primaria cuando va a ver a un paciente a su casa, sea de atención primaria, o sea de hospitalización a domicilio, sepa si lo que tiene que hacer es un tratamiento curativo o un tratamiento paliativo, porque si empezamos a diferenciar y hacer establecimientos estancos,

Definitivamente la tipología y el curso evolutivo de cada tipo de proceso (oncológicos y no oncológicos) surgían como los principales elementos diferenciales que justifican un abordaje particular.<sup>74</sup> La mayor homogeneidad de la trayectoria del deterioro en los procesos neoplásicos facilita la predicción del futuro de quien la padece, mientras que la tórpida, lenta e irregular evolución en brotes de muchas de las patologías no oncológicas obstaculiza enormemente el pronóstico.<sup>75</sup>

---

oncológicos-no oncológicos al final lo que estamos haciendo es que uno se puede morir bien y otros se pueden morir mal (PVprof26).

<sup>74</sup> «Entonces es un perfil, el paciente neurológico que queda en esta situación es que es totalmente diferente al paciente oncológico, no tiene nada que ver, estamos hablando de medidas paliativas y de confort durante mucho tiempo, durante mucho, mucho tiempo porque ellos, salvo la ELA, que el tiempo de evolución es mucho más corto, cuando hablamos de pacientes con Parkinson, cuando hablamos de pacientes con demencia, cuando hablamos de pacientes neurovasculares, estamos hablando de patologías de décadas, lo mismo que cuando hablamos de patologías de distrofias musculares» (Cprof8).

Los pacientes oncológicos yo creo que en cuanto les hacen el diagnóstico y se lo notifican, siempre tienen la idea de muerte en la cabeza. El paciente crónico que lleva muchos años, ahora los pacientes crónicos viven muchos años, hoy en día, con su enfermedad.(...) Ese camino hacia la muerte, no lo tienen tan próximo como el oncológico. No lo tienen en mente próximo, «bah, ya pasará, he tenido muchas veces fatiga, he tenido muchas veces fatiga, he tenido muchas veces ascitis, edema agudo de pulmón, ya pasará éste también» (PVprof32).

<sup>75</sup> Creo que los cuidados paliativos debieran ser lo mismo para el enfermo, el concepto, enfoque a la persona, síntomas físicos emocionales, psicológicos y tal. Lo que pasa que, eso que es así en teoría, luego en la práctica comparando con el oncológico en cada una de las facetas es distinto, síntomas físicos totalmente diferentes, son síntomas crónicos que llevan con ellos un montón de tiempo, que no necesitan medicamentos diferentes que al oncológico, que empiezan a tomar morfina y tal y que van a tener que tomar casi, casi, hasta la víspera de morir. Eso una cosa, psicológicamente igual, no hay ninguna cosa un choque abrupto, que de repente estás bien, de repente te estás muriendo de cáncer o tienes cáncer o una enfermedad muy larga, afecta de otra manera, emocionalmente, familiarmente, etc. Es todo diferente y esto hace para mí, que sea mucho más difícil el generar, porque está pensando yo, en la pregunta de servicios de cuidados paliativos específicos para estos enfermos. Me parece, me parece muy difícil porque son enfermos que salen veinte veces de un coma hepático y el veintiuno no, no sabes si va a ser el veintiuno o el diecinueve, etc. Entonces yo creo que partiendo de lo mismo debieran ser lo mismo. Pero luego en cada una de las facetas es totalmente diferente y queda en un oncológico muy difuminado, independientemente de que si viene con informe o viene tal, si efectivamente no viene, por la dificultad yo creo, que hay algunas veces. (PVprof14).

«Pero una enfermedad cualquiera, un enfermo en EPOC avanzado o una insuficiencia cardíaca refractaria, o ese tipo de cosas que es lo que yo suelo ver en mi hospital ¿no? el aceptar que por ese enfermo se ha hecho todo lo humano y tecnológicamente posible y que su vida, por mucho que nosotros intentemos hacer, está llegando a su fin, es mucho más difícil de aceptar. Pero es más difícil de aceptar por el paciente y por la familia y más difícil de aceptar por el profesional sanitario. En todos los niveles: por la medicina, por enfermería, el aceptar que hemos llegado al tope es muy difícil. Muy, muy difícil» (Cprof1).

Dicha evolución dificulta la aceptación de la terminalidad del proceso por parte de pacientes y familia,<sup>76</sup> mientras que el hecho de que la cultura popular asocie cáncer con muerte hace más fácil la aceptación de la fase final de la vida.<sup>77</sup>

Finalmente se subrayaba críticamente que la diferencia substancial entre la atención paliativa de ambos grupos es la falta de equidad en las personas con procesos no oncológicos, en cuanto al acceso a recursos y servicios.<sup>78</sup>

## IV.2. Perspectiva de las personas cuidadoras

Las diversas patologías englobadas bajo el epígrafe «enfermedades no oncológicas» presentan rasgos diferentes que, además de dificultar su conceptualización como una única entidad, pueden tener distinto impacto en las personas cuidadoras.<sup>79</sup> Las principales diferencias relacionadas con el cuidado son la siguientes:

---

<sup>76</sup> El pronóstico es incierto, son pacientes que ingresan con insuficiencia cardiaca, con insuficiencia respiratoria eh, muchas veces y siempre, siempre salen, eh entonces dices bueno, «también saldrá de ésta», la familia siempre mantiene esa esperanza, «se va a morir», le dices a la familia y cuántas veces la familia nos dice a nosotros,»uf, (RISAS) las veces que nos han dicho que se va a morir y aquí está», no, incluso ya cuando le ves muy malito, le dices que se va a morir ya, no te creen, no, entonces ya el hecho de cuándo definir que este paciente, es de cuidados paliativos no oncológicos ya muchas veces cuesta el, el tomar esa decisión, o ¿hasta qué punto utilizo recursos de un paciente eh que tiene patología cardiaca, respiratoria, etcétera,? diagnósticos, cuándo empieza a ser ese paciente eh, terminal, entre comillas, muchas veces eso, entre comillas, pactarlo con la familia, pactarlo con el paciente es difícil (PVprof25).

«En general, en general, la palabra cáncer, o enfermedad oncológica lleva consigo el pensar como, como elemento final la muerte. Por lo tanto, si en un momento determinado un profesional habla con la familia o con el paciente de esa circunstancia, puede ser para el paciente de alguna manera más fácil de aceptar. Porque esa palabra lleva implícita la muerte ¿no? o lleva digamos que tiene una, una, bueno, como una experiencia más establecida, más socialmente vinculada ¿no? a la muerte» (Cprof1).

<sup>77</sup> «O sea a ti te dicen que tienes un cáncer y puedes entender que venga un señor a hablarte de la muerte pero como digas que tu corazón esta más dilatado de lo normal y tu pulmón se encharca, eso la gente no lo entiende, es un poco cultural también, ¿no?» (Cprof9).

<sup>78</sup> Tienen mucho sufrimiento psicológico porque yo creo que ellos también se ven, es que se ven enfermos, pero es que están enfermos todo el día. Pero así como (...), así como a nadie se le ocurriría, si tú tienes una neo diseminada y me vienes diciéndome que estoy hecho polvo, no sé qué no sé cuántos, yo no te diría «es que ¿qué quieres? si mira cómo estás, en fin, mira lo que tienes». (...) Sin embargo, con una insuficiencia cardíaca, con una EPOC así de «Pero, ¿y qué quieres?, pero mira lo que tienes, tienes una insuficiencia cardíaca de grado IV, ¿qué quieres con esto?» (PVprof37).

<sup>79</sup> «La evolución comenzó, lo que te comentaba al principio, fasciculaciones en los músculos de las piernas, muslos y en los brazos y después ya empezó con dolor en una pierna, falta de

Tiempo de evolución: algunas enfermedades como la ELA presentan una trayectoria temporal más corta que otras como las demencias.

Grado de dependencia: las personas que padecen ELA o demencias evolucionan hacia una dependencia total para las AVD. Sin embargo, quienes padecen insuficiencia renal, cardíaca, respiratoria o hepática experimentan una dependencia parcial con menos limitaciones funcionales.

Edad: las demencias y la insuficiencia cardíaca son más frecuentes en personas de edad avanzada, mientras que la ELA o la insuficiencia renal afectan preferentemente a personas más jóvenes.

Necesidades específicas: los recursos de apoyo al cuidado varían de unas enfermedades a otras.

#### IV.2.1. Vida interna

Este epígrafe trata de recoger todos aquellos aspectos relacionados con la vivencia de las personas participantes en el cuidado de un familiar cercano con una enfermedad crónica en fase avanzada. El término de vida interna se utiliza de forma amplia, ya que además de la vida y experiencia de la persona que cuida, engloba la unidad familiar y las circunstancias de cada caso.

Las propias participantes asumían que el rol de persona cuidadora se asigna social y culturalmente a las mujeres.<sup>80</sup>

---

fuerza, falta de fuerza general, con una muleta, con dos muletas, con silla de ruedas, andador, fue progresando, y lo... ya después lo peor era a nivel respiratorio, porque eso, los pulmones van perdiendo esponjosidad, se vuelven como muy rígidos debe ser, y entonces pues es uno de los problemas grandes de esta enfermedad, los problemas respiratorios, y también fue perdiendo... para comunicarse... vas perdiendo... como es un problema muscular vas perdiendo la sensibilidad en los músculos de la cara, la lengua se va poniendo más rígida y la comunicación es más difícil, no llegó a perder totalmente el habla pero ya le costaba bastante al final» (Ccuíd5).

«Demencia senil, no llegó a ser Alzheimer, me decías demencia siempre. Ella no tenía esas cosas del Alzheimer, yo he visto pacientes con Alzheimer y lo que tenía ella era demencia (...) Se le fue viendo venir poco a poco, ella siempre fue muy despistada pero se le fue acentuando con los años» (Ccuíd7).

<sup>80</sup> «Porque aquí no se habló, pero la mujer siempre es la que lleva la mayor carga, en todos los casos» (PVCuíd11).

#### IV.2.1.1. «Querer cuidar: porqué y cómo»

Algunas participantes manifestaron ser personas cuidadoras porque, guiadas principalmente por el cariño, querían cuidar a su familiar.<sup>81</sup>

El desempeño de este rol se produce mayoritariamente en el ámbito del hogar, un espacio privado y compartido por el grupo familiar donde, a su juicio, se dan las mejores condiciones de vida para el familiar enfermo. Al tratarse de un espacio seguro, conocido e íntimo proporciona tranquilidad,<sup>82</sup> y permite mantener la cercanía y el cariño del resto de la familia.<sup>83</sup> Reconocían tener reticencias para delegar el cuidado, principalmente en el caso de personas ajenas al contexto familiar e íntimo.<sup>84</sup>

Apuntaban que el desempeño de las tareas del cuidado lo llevaban a cabo por autoaprendizaje, a través de su capacidad de observación y mejora de las experiencias cotidianas.<sup>85</sup> En ocasiones, comparaban el cuidado del familiar enfermo con el de un niño,<sup>86</sup> porque les guía el mismo sentido de la

---

<sup>81</sup> Pues no sé, la satisfacción, yo creo que es la satisfacción de que ella va a morir y va a morir, pues se va a sentir querida, o cuidada o, o con su familia o con, donde ella quiere (SILENCIO) ¿no? (PVCuid2).

<sup>82</sup> Porque eso sí, a mis padres los tenía yo, como palmitos, porque eso a mí, una cosa que me de gusto, es ver, un enfermo en una cama, con las ropas limpias y que yo, de hecho te puedo decir que el médico de cabecera, y una vez llevé a mi madre a urgencias, y la vio una doctora y dice, «ay mira esta es la señora que yo te decía que yo fui a ver,» «¿y que dice de mi madre?», «que daba gusto ir a ver una enferma así» y entonces le digo «pues sí», y dice «sí, va a los compañeros y les dice, miren, miren cómo está esa señora» y la trajo, mi madre estaba limpiecita, no tenía, no tenía nada y siempre su cosita, su ropita limpia, la cama era, me gusta verlo blanco, y mi padre igual» (CCuid9).

<sup>83</sup> «Yo no he querido nunca ponerlo en un centro, porque no quiero, porque no, porque pienso que no está igual que está en casa porque aquí, por lo menos, no se si hay momentos en los que él percibe el afecto de nosotros, de la familia, igual sí o igual no, y porque yo le cojo la mano y él se sonríe, aunque no abre los ojos y cosas así, yo prefiero tenerlo en casa» (CCuid1).

<sup>84</sup> «Yo a mi madre nunca la puse en manos de nadie» (CCuid7).  
«no es fácil, cuando tienes una ayuda de este tipo está muy metida en tu vida familiar, en tu vida diaria, pues con unas personas puede ser más fácil que con otras, claro es que es tu intimidad. Después tampoco te encuentras con gente preparada, yo creo que esto es fundamental, las ayudas» (CCuid5).

<sup>85</sup> «Y a partir de ahí, empiezo a coordinar todo esto, empiezo a aprender todo un montón de cuidados, como cuidador, o sea yo nunca lo había hecho», «...me he ido guiando por el instinto, por la lógica, no, bueno o por el cariño que puedas tener a tu madre...» (PVCuid2).  
«tu tienes que lavarle a la persona(...) pero es que la, el lavar en la cama es muy diferente a como tú te lavas en la ducha ¿no? eh como, o sea, luego otro es, como movilizas a las personas, nadie o sea nadie te informan que puedes poner una entremetida» (PVCuid7).

<sup>86</sup> «Yo tuve una época que era mi abuela y mi hijo, y sabes, eran los dos lo mismo. Claro, es que era, sabes, la misma tensión, te preocupabas porque el niño comiera, sabes, que se lo

responsabilidad. Pero en su rol de cuidadoras/es, a veces, tienen que soportar comportamientos agresivos por parte de la persona a su cuidado.<sup>87</sup>

Otro elemento implicado en su decisión de adoptar y desempeñar el rol de personas cuidadoras, es la necesidad de saber que su familiar recibe un cuidado de calidad.<sup>88</sup>

Cuando los discursos trataban del cuidado de sus familiares en instituciones, señalaban como razones para dicha institucionalización el agotamiento y el horario laboral que les impide atender apropiadamente a su familiar en el domicilio.<sup>89</sup> Valoraban que el cuidado es de calidad inferior al impartido en casa,<sup>90</sup> y que a pesar de disminuir la carga física, la carga emocional persiste.<sup>91</sup>

---

comiera todo, que comiera bien, pues te preocupabas porque ella se lo comiera todo, se lo comiera bien, sabes, que no le salieran vejigas, pues que necesitaba pañal pues había que cuidarle el culo para que no le salieran vejigas, ¿sabes lo que te quiero decir?, que la tenías que duchar para que durmiera a gusto, durmiera bien, le dabas una agüita para que se relajara» (Ccuid6).

<sup>87</sup> «Él se estaba volviendo otra vez agresivo, de hecho tan agresivo, que nos levantaba la mano, me levantaba la mano a mí, yo le aguantaba las manos, porque la verdad una torta de las de él, me deja pegada como una calcomanía en la pared, porque la fuerza que él tenía y, yo le agarraba las manos, cuando me iba a tocar o algo así» (Ccuid9).

<sup>88</sup> Porque lo que no me podía ir era sin que ella comiera. No, porque era una obligación el yo llegar y el darle de comer, no, sino porque yo quería que ella comiera. Por un poco que comiera, pues yo ya me iba contenta de que ella ya había comido (Ccuid6).

<sup>89</sup> Me marchaba a las siete y medía de la mañana, volvía a la una, a la una y media. Me marchaba a las dos y medía y hasta las siete de la tarde no volvía de trabajar, y mi marido lo mismo. Entonces yo decía a mamá no la puedo atender y tenerla en casa para que este sola sin atenderla, para eso que se este en su casa, ella como siempre razona mucho y siempre es muy especial, ya te digo que tiene un carácter, en eso nos parecemos, mi hermano y yo. Ella siempre ha dicho, «yo el día que no me pueda valer, a una residencia». Y entonces ella dijo, «allá en Entrena hay una residencia, allá me voy a marchar» (PVCuid8).

<sup>90</sup> «Entonces en una residencia no le van a dar, yo qué sé, la siento en el sofá y le pongo ocho cojines por todos los lados, para que esté tieso, sino se cae. En la residencia yo sé que lo van a sentar en un sofá, y si se cae para aquí pues se ha quedado. No van a ir a los cinco minutos y lo van a poner otra vez así. Es que no» (PVCuid9).

<sup>91</sup> Yo no creo que eso se acaba con la institucionalización de una persona, desde luego la experiencia que yo tengo alrededor de los procesos de institucionalización depende donde la persona se institucionalice, es decir la carga emocional no te la quitan, uno, porque generalmente no hay gente que atienda a todas las cosas y que sepa de todas las cosas, dos, porque aún y todo tienes que estar encima, oye mira que a mi padre o a mi hermano o a mi tío, oye que le he visto esto, oye que le he visto lo otro, oye que hoy no le habéis dado, oye que hoy, es decir, cuanto más sabes o más exigente eres en el cuidado, la carga emocional a un cierto nivel es mayor, aunque eres mas resolutivo, pero yo creo que eso sigue habiendo, y la otra carga emocional sigue estando ahí» (PVCuid7).

Finalmente apuntaban que su trabajo de personas cuidadoras no esta suficientemente valorado.<sup>92</sup>

#### IV.2.1.2. Impacto sobre la persona que cuida

Una parte de los discursos se centraba en el impacto que el cuidado continuo y prolongado de un familiar tiene sobre la salud de las personas cuidadoras, principalmente estres y nerviosismo.<sup>93</sup> Por ello, se ven obligadas a pedir ayuda, bien en forma de relevo para su descanso,<sup>94</sup> de apoyo familiar, moral<sup>95</sup> o de tratamiento antidepressivo.<sup>96</sup> Esta necesidad es más frecuente en los casos de pacientes con alto grado de dependencia.

El desarrollo del rol de cuidador/a supone un sacrificio personal,<sup>97</sup> con consecuencias en la esfera laboral al intentar reincorporarse al trabajo tras el fallecimiento del familiar.<sup>98</sup>

---

<sup>92</sup> «Que quizás sería otra cosa que sería importante que los profesionales sanitarios trabajasen ¿no? , el alivio en torno a la, a la, a encontrarle la parte positiva al cuidado, a encontrarle ese sentido de trascendencia, ese sentido de lo bien hecho, ese sentido de contribución» (PVCuid7).

<sup>93</sup> «Había momentos en los que uno se ponía nervioso, había momentos en los que perdía la paciencia. Me acercaba a ella le pedía perdón y ya está. Fue una buena enferma» (Ccuid7). «Los nervios yo tengo destrozados, yo la verdad es que lo que más tengo son los nervios, porque es todo el día pendiente de ellos, porque no te dejan ni vivir, no te dejan ni respirar» (PVCuid12).

<sup>94</sup> «Si vinieran un par de horas más sería estupendo, pero no me vienen sino a bañarlo, que lo agradezco infinito (...) yo creo que a mí la ayuda mía no es ir al psicólogo sino salir de casa y ver cosas y pasear, porque lo que necesito es distraerme, pero si me sacan de casa para meterme en, o sea en una consulta a darme consejos de lo que debo de hacer, yo creo que eso yo lo tengo más que asumido» (Ccuid1).

<sup>95</sup> «...Que me conoce y que me, aunque ella, también ha visto la evolución de mi madre, entonces sabe. Muchas veces me dice «es que yo alucino con vosotras, con todo el montaje que tenéis y lo bien que lo estáis haciendo», me dice y el otro día estuve hablando con ella y le dije que había hablado en la radio y me dijo que como no le había avisado, le estuve contado, yo cuando voy muchas veces (...)Me desahogo con ella, ella se emocionaba y me dice «es que, lo estáis haciendo muy bien», tu madre, digo bueno si» (PVCuid1).

<sup>96</sup> «Es que además si te das cuenta todas las personas cuidadorass, el noventa y nueve, te vuelvo a decir, que estamos con pastillas» Personas cuidadorass BI.

<sup>97</sup> «Noto que no duermo bien desde hace tiempo, me canso mucho y claro veo que también las, eh no sé cómo se podría ayudar pero las relaciones familiares un poco también se deterioran, porque claro, yo llego a casa por ejemplo, y ahora estoy un poco más calmada, porque también hemos buscado una persona, pagando, para que, para que, porque mi tía también ella sufre mucho de ver, que modifica la vida de sobrinos también, que, o sea que eres un poco más despegado» (PVCuid6).

<sup>98</sup> «Pero el tiempo que esto, a mí cuando me toque, con cincuenta años empezar otra vez a trabajar, que nadie te va a querer, eres un parado ya de por vida» (PVCuid2).

En cuanto a la esfera social el impacto es bidireccional. En unos casos las relaciones sociales se deterioran,<sup>99</sup> pero en otros aumenta el apoyo de su red social.<sup>100</sup>

#### IV.2.1.3. Impacto familiar

La vivencia del cuidado de una persona con enfermedad crónica avanzada tiene un gran impacto en el grupo familiar, ya que supone una sustracción del tiempo de dedicación al resto de miembros de la familia.<sup>101</sup> Además, obliga al reajuste de las dinámicas familiares para colaborar en las tareas de cuidado,<sup>102</sup> y frecuentemente es fuente de conflictos debido a la desigual implicación de cada miembro de la familia.<sup>103</sup>

---

<sup>99</sup> No, no, es que no hay nadie, ni amigos. A mí los amigos ya un día me dejaron de preguntar, porque todos los domingos me preguntaban, «¿qué tal tu padre?», y yo les decía, «ahí está». Al principio pues decía, pues bueno, y llega un día y me dicen, «yo iría pero, es que», y digo «ahí está a las mañanas y se le puede ir a ver perfectamente». «No a las tardes es que yo a las tardes me voy de paseo». A partir de ese día ya cuando me preguntaba, «¿qué tal tu padre?», «ahí está», «¿qué tal tu padre?», «ahí está». Otros han sido más claros, a mí muchos amigos de mi padre que me han dicho, «es que yo no lo quiere ver así», porque incluso algunos lo han visto y mi padre se emociona y ellos también. (PVCuid9).

<sup>100</sup> En un momento dado tengo amigos, pues riquísimos que me ayudan a hacer ese proceso de abstracción y que me ayudan a trabajar por sacarme y descansar y aliviarme. ¿no?, estoy hablando cuando el descanso, no solamente es un descanso físico si es un descanso psíquico. (PVCuid7)

<sup>101</sup> «El problema que yo veo grave en cuanto a este tipo de pacientes es en la manera en que esto condiciona la vida a la familia (...) la forma en que condiciona la vida los hijos, al marido o al que sea, una persona que se encuentre en esa situación» (Ccuid2).  
«A uno, todo lo que le rodea se le puede ir de las manos. Porque es una enfermedad que te absorbe todos los momentos del día (...) Todo el entorno de mi familia se me estaba desmembrando (...) Lo peor es que abandonas un poco a tu familia» (Ccuid7).

<sup>102</sup> «Vienen mis hijos a ayudarme a acostarlo todas las noches, todas las noches ellos vienen, cuando no es uno es otro, cuando no es mi yerno» (Ccuid1).

<sup>103</sup> «Tengo un hermano, pero como si no estuviera, porque nunca lo viene a ver», de echo estuvo once meses allí, y nunca fue a ver a mi padre, y con mi madre otro tanto, pero eso sí, ahora va todas las semanas, quita las flores del cementerio, de la mía para poner las de él, después muerta, esto es lo típico de estas personas, no, que después él apariencia y nada más, pero bueno, allá él con su conciencia, yo la mía la tengo tranquila, porque hice todo lo que pude, por mi padre» (Ccuid9).

«Las confrontaciones que provoca entre los hermanos y todo eso, «que si tú vienes, que si yo fui, «esta situación sólo trae problemas. Y después las limitaciones que esto provoca a las familias en cuanto a que si tú no la puedes dejar sola y tú no tienes a quién te la cuide, ¿qué haces?, si tú tienes que ir a trabajar. Es un tema serio, muy serio» (Ccuid2).  
«Aunque sea discutir con las hermanas, que nosotros discutimos, todos los días. Tú lo haces, yo lo hago, tú las riñes menos, así está consentida, porque tú la consentes más, pero eso...» (PVCuid10).



El impacto económico de la contratación de terceras personas en las familias surgió también en los discursos, así como la dificultad para afrontarlo en algunos casos.<sup>104</sup>

#### IV.2.1.4. Toma de decisiones

Las personas informantes manifestaban que de manera continua se enfrentan a la necesidad de tomar decisiones sobre los cuidados, y que en la fase final resulta más conflictivo.<sup>105</sup>

Uno de los grandes problemas que aparecía reiteradamente es el tener que decidir el momento en el que ya no hay esperanza para sobrevivir, cuando sigue existiendo lo que referían como «ilusión» por vivir.<sup>106</sup> En ocasiones da lugar a un desencuentro con los profesionales, si recomiendan abandonar los esfuerzos terapéuticos en un contexto de tratamiento curativo de su ser querido.<sup>107</sup>

---

<sup>104</sup> «Son tres personas, y nosotros afortunadamente las podemos pagar, porque son 600 000 pesetas y eso no lo puede hacer todo el mundo» (Ccuíd2).

<sup>105</sup> «Esta decisión la tendría que tomar con mi hermano, pero mi padre todavía mentalmente, él ya, él está todavía cuerdo, como para decidir las cosas por su propio, por él mismo, le digo y que me pregunte a mí, dializar o no dializar, me parece un poquito fuerte, mire yo en primer lugar a mi padre, no le voy a poner un límite de vida, porque no soy quién para ponérselo, mi padre ha luchado y me ha dado el ejemplo de luchar toda la vida, porque ha tenido siempre deseos de vivir y yo no voy a ser quién le va a decir, no lo dialicen, porque no ha orinado hoy en el día y porque a lo mejor puede todo esto cambiar» (Ccuíd9).

<sup>106</sup> «¿Por qué le vamos a negar a este señor la posibilidad de tener ilusión?, de seguir con su ilusión y de, y de que a lo mejor él vea que va a poder caminar, ¿por qué le vamos a negar eso? (Ccuíd9).

<sup>107</sup> «Todos querían hablar conmigo, pero todo era para dejar descansar a mi padre, o sea todo era por el fin de dejar morir a mi padre, o sea por decirlo bien y pronto, así, que era la verdad, ellos querían que lo dejara descansar ya, entonces pues un chico joven, bajé al sótano del hospital, lo estaban dializando y me dijo, «usted no cree que, a Don José lo deberíamos dejar descansar ya», yo le dije «mire, yo no soy partidaria de dejar sufrir a una persona, viendo a mi padre cómo ha sido toda la vida, le puedo asegurar de que mi padre dentro de su inconsciencia y dentro del dolor que tiene, él está pensando de que se va a mejorar», porque siempre está ilusionado, le digo «yo no voy a, ya se lo dije una vez, (...) porque ustedes los médicos están acostumbrados a ver la muerte de cerca, porque viven una realidad, aunque no les guste perder un paciente, pues están acostumbrados, porque si sale un muerto por esta puerta, entran cuatro enfermos por la otra, y así y va, y va la cosa rotando, porque es así y no puedes pensar ya en el que se murió, si no en el vivo, entonces ustedes están acostumbrados a todo eso, pero nosotros, yo por lo menos, es mi padre y cada persona es una cosa, es individual, porque, porque el que trae un enfermo aquí, es enfermo de aquella persona, familiar de aquella persona, no es familia de todos los que están aquí dentro, que ustedes se preocupen, sí, que a ustedes les da pena que se muera una persona, sí, todo eso lo entiendo, pero yo quisiera que su madre, el día que usted le plante eso, que no se puede dializar más, quisiera yo ver a su madre, le aseguro que su

## IV.2.2. «Odisea»

«Odisea» es un término utilizado por las participantes para describir su trayectoria en el desempeño del rol de cuidadoras/es,<sup>108</sup> que requiere superar un gran número de obstáculos. Se percibe como una constante lucha con el entorno sanitario, en la que se ven obligadas a auto-resolver los problemas sobre necesidades básicas con el fin de cuidar con el confort necesario a su familiar enfermo.<sup>109</sup>

### IV.2.2.1. Servicios sanitarios

La valoración de los recursos sanitarios estaba muy relacionada con el trato recibido por los y las profesionales con responsabilidad directa en el cuidado de su familiar. Así, la valoración era positiva cuando ofrecían, lo que estas personas definían como, un trato «humano», y negativa cuando percibían signos de falta de humanidad.

---

madre lo dudaría, más siendo un hombre joven, dejarlo morir allí tranquilito, pero como queriendo decir, ahí se va yendo poco a poco, le digo eso no lo quiero, y le voy a decir, no lo voy a autorizar» (Ccuid9).

<sup>108</sup> «Pero yo no necesito esos pañales. Porque yo lo que no puedo hacer es que tener un pañal ocho horas o cuatro horas y después tenerle que gastarme un montón de dinero en cremas para evitarle o para curarle esas vejigas que pueden salir. Entonces ahí más o menos un poco como que ya no ponían pegas y tal. Pero ya te digo eran una odisea» (Ccuid6).

<sup>109</sup> Además eso te tienes que mover tú, porque nadie. Es que estas cosas nadie te informa de que existen estos servicios. Igual en un momento dado te lo dice la de cabecera, «a pues mira vete a Bienestar Social y, o vete a Diputación», porque tampoco ellos saben cómo. Y entonces a fuerza de moverte, de andar, de hacerte el tonto, porque encima te tienes que hacer el tonto para que, porque si vas de listo te las dan todas en un lado. Tienes que ir haciéndote el tonto, cómo que tú no sabes, cómo que tú no esto, que te ayuden que te den» (PVCuid9).

«...No, no, no te estoy contando una película de los demás o sea, que tienes que presionar, mucha gente no protesta, sobre todo la gente mayor...», «...me fui al centro de día, puse una reclamación y me dijeron eres el único que protesta, sabemos que está pasando, no podemos hacer nada, porque nadie hace la reclamación, o sea tuve que hacerla yo en nombre de todos los del autobús...» (PVCuid2).

Se percibía como buen profesional a quien se desplaza a atender a los domicilios,<sup>110</sup> trata de forma humana al paciente,<sup>111</sup> considera y se preocupa por la familia, y ofrece apoyo no sólo sanitario sino también emocional y moral a la unidad de cuidado.

En el otro extremo situaban a quienes ejercen un trato infantilizado en las personas de edad avanzada con enfermedades crónicas, por considerarlas sin capacidad de entendimiento, como si tuvieran deterioro cognitivo.<sup>112</sup>

También surgía como elemento de análisis en los discursos el maltrato psicológico por parte del personal sanitario hacia la persona enferma. Se relataban experiencias negativas en el momento de informar sobre la situación de terminalidad,<sup>113</sup> de proveer cuidados básicos y de maltrato por negligencia.<sup>114,115</sup>

---

<sup>110</sup> «Sí, sí, sí, el médico de cabecera a cualquier hora que mi padre pidiera ir, eso al momento» (Ccuid9).

Pero claro ella lo que me decía es «está incapacitada pues no les voy a hacer cargar con ella para arriba, para abajo». Pues yo, ella venía por la mañana temprano le hacía la analítica, le miraba... sabes, unas pruebas que le hacían de talón, porque tenía una escara en los talones. ¿Sabes? que el médico de cabecera mejor no podía ser, la enfermera lo mismo. (Ccuid6).

<sup>111</sup> «Por qué le vamos a negar a este señor la posibilidad de tener ilusión, de seguir con su ilusión y de, y de que a lo mejor él vea que va a poder caminar, por qué le vamos a negar eso», el médico muy, muy humano» (Ccuid9).

«Pues en San Fernando, porque resulta que en San Fernando, lo pusieron en pre-diálisis, porque había una doctora allí, buenísima, buenísima, ella peninsular, pero yo no he visto mujer que se preocupe tanto de sus pacientes, como esa mujer. De verdad, tenía, estaba embarazada, la barriga le llegaba a la boca, y esa mujer... los pies, parecían macetas, y ella estuvo hasta la última hora pendiente de los pacientes» (Ccuid9).

<sup>112</sup> «A ella le tratan como esa especie de cariño un poco trasnochado propio de una persona mayor que tienes que tranquilizarla, infantilizarla, hablarle como si no te entendiera» (Ccuid4).

<sup>113</sup> «Sí, a él le dirían que la máquina era para el resto de su vida..., pero de otra manera, no se si usted me entiende, hay que entrarle de otra manera, a las personas se les habla de otra manera. Yo hablé con el médico y le dije «vamos a ver, cómo usted mete a mi padre en una máquina...» «Esto es para toda la vida así, tome, el regalo este...», oiga no, vamos a ir un poco más despacio, vamos a llamar al psicólogo del hospital, que yo se que lo hay, habla con mi padre, le explica, le dice como es, como no es, digo yo, no se» (Ccuid3).

<sup>114</sup> La enfermera jefe. Y me dice que, que... que nada, que no, que no me lo creía y que no podía ser. Le dije «bueno, tú no me lo crees pero yo te estoy diciendo con estas palabras, ¿sabes?, simplemente, la maltrataron psicológicamente, físicamente no lo sé porque ella no me ha dicho, no creo pero bueno, no lo dudo; la maltrataron psicológicamente, se han reído de ella, y esto no se va a quedar así, como tú comprenderás, o sea yo quiero que tú me des el nombre de todas las del turno que están esta tarde más tu nombre, ¿sabes? (Ccuid6).

<sup>115</sup> Por ejemplo, se equivocaron y le dieron unas pastillas que no eran las de ella, y le provocaron una diarrea. Y estuvo toda esa noche con diarrea y al día siguiente. Entonces, las chicas que las cambian la fueron a cambiar. Entonces «otra vez doña Esperanza está sucia, está toda sucia hasta arriba, no se qué, no se cuanto, qué barbaridad». Esto, pues empezaron a llamar a todas las compañeras, a las enfermeras, a las ATS, para que ellas vieran que la película que estaban

En algunos casos las vivencias con el personal médico parecen invitar al desarrollo del fenómeno denominado *doctor shopping*, que se materializa en la búsqueda de diferentes opiniones médicas y enfoques del problema («terapias «alternativas») por parte de paciente y familia.<sup>116</sup> Incluso, se reclamaba esta búsqueda por parte del propio personal sanitario.<sup>117</sup>

La falta de equidad en la accesibilidad a los servicios aparecía como otro aspecto destacado. Sobresalía la consideración de que los contactos personales previos con el personal sanitario (influencias internas) son un factor favorecedor. A su juicio, estas «influencias internas» facilitan el acceso y garantizan un servicio más acorde con las expectativas sobre el cuidado.<sup>118</sup>

También se identificaba falta de equidad en la calidad de los servicios y se señalaba la «suerte» como un factor condicionante. Referían que, en ocasiones, el azar determina la prestación de unos cuidados de mayor o menor calidad y, con ello una vivencia más o menos positiva de esa experiencia de salud.<sup>119</sup>

---

haciendo, ¿sabes? Cuando yo llegué a las dos de la tarde (...) Cuando yo llego, eh... mi abuela ni habla y nada lo único que hacía era llorar, sabes, le bajaban las lágrimas por el cachete. Empiezo a moverla, mi abuela no se mueve; empiezo a hablar con ella, nanai de la China. Voy a la enfermera y me dice la enfermera «eso seguro que estará dormitada porque tiene sueño». Le digo que le mire la tensión, la tenía baja. Le digo que le mire el azúcar, que me haga el favor, porque eso había que pedírselo por favor y como veinte mil veces porque por dos veces que tú se lo pidieras ellas no te lo podían hacer (...) «Ya vamos, ya vamos» pero nada, ellas tardaban en venir, tardaban en venir y no venían. Pues vino y le hizo la prueba del azúcar y tenía la glucosa a cuarenta y pico. Enseguida le pusieron, no sé, le trajeron un vaso con jugo y con azúcar, empiezan a darle y se lo empezaron a dar. Entonces cuando ella empezó, sabes, otra vez a animarse y, cuando ella pudo hablar, nos contó, o me contó el problema que había habido (Cuid6).

<sup>116</sup> «Tu sabes que cuando hay una enfermedad tan grave pues uno donde quieras que te dicen pues vas, y si puedes hacerlo lo haces» (Cuid5).

<sup>117</sup> Que ante cosas que tu no sepas, ellos pues que, que no dejen solamente la búsqueda en ti, sino que ellos busquen también alternativas ante esas cosas que se han encontrado que no entienden que es lo que pasa que consulten con otras personas, o sea, que tengan acceso a consultar con otras personas ¿no?, que más, que sean, que mantengan capacidades de comunicación» (PVCuid7)).

<sup>118</sup> «Nosotros conocíamos dentro de los médicos conocíamos gente, eso también facilita muchísimo más el trato y bueno, y todo y todo» (Cuid5).

«La operó el jefe de anestesia del hospital por la amistad que tenía con mi hermano, si no, no la operan. Dos veces la rechazaron del quirófano y la tercera vez vino de su casa, que estaba libre, el jefe de anestesia a operarla porque la anestesióloga que estaba de guardia no la quería operar, o sea que ha sido por un tema de amistad» (Cuid2).

<sup>119</sup> «La información del hospital es nula. O sea, el médico a ti te informa, pero las chicas allí fuera... eso, depende de qué turno, o bien es un pase de moda, o bien es un «espérese señora que aquí quien mando soy yo». ¿Sabes?» (Cuid6).

La cualidad profesional y humana son los elementos de la calidad que percibían sujetos al azar.<sup>120</sup>

Por último, también se identificaron dificultades en la accesibilidad física a determinadas instalaciones sanitarias.<sup>121</sup>

#### IV.2.2.1.1. Servicios de urgencias

Los tiempos de espera se valoraban negativamente y se consideraban inaceptables.<sup>122</sup> Una vivencia muy negativa de la experiencia de cuidado es la dificultad para acompañar al paciente que se encuentra en situación de deterioro importante, debido a las normas de funcionamiento.<sup>123</sup>

Además, se criticaba la falta de información a la que se les somete en estos servicios,<sup>124</sup> y la deshumanización y falta de sensibilidad por parte del

---

<sup>120</sup> «Yo creo que el profesional, es suerte», «Pero en cuanto a darte información y en cuanto a darte las cosas, depende con quién tropieces», «No, yo le suelo decir, no todo lo que quieras, pero las palabras que estás usando, no las entiendo» (PVCuid12).

<sup>121</sup> «Es una cosa técnica que no responde a esto, pero, cuando llevas a un enfermo, por ejemplo el tío, que anda muy mal, y tienes que aparcar el coche, tienes que aparcar el coche a trescientos, a tres kilómetros del ambulatorio, claro y no tienes un chofer, el que tiene familia, pues tiene al chofer y bajas tú, ta-ta-ta- y ya está, pero el que no tiene a nadie de chofer, pues tienes que dejar el coche, no sé dónde y claro no le puedes dejar al tío delante del ambulatorio y decir, tío aguanta ahí, que aparco el coche, vengo enseguida» (PVCuid14).

<sup>122</sup> «Cuando se partió la cadera estuvimos en urgencias, ella nos estaba llamando y gritando. Tardaron en atenderla una noche y un día. Había mucha gente en las mismas condiciones. Aquello fue horrible» (Ccuid7).

<sup>123</sup> «Ella entraba por urgencias y la chica me decía «no puedes entrar», y yo le decía «no, yo sí entro, porque ella es incapacitada y no puede estar sola». Pues en vez de estar ahí sola en un cuarto a que la vinieran a atender, estaba conmigo. ¿Sabes? Porque para mí el que mi abuela estuviera sola en un cuarto sin que nadie la pasara a ver, sin que nadie pues le preguntara si necesitaba algo, era, sabes, temeroso. Entonces yo estaba muy feliz estando con ella, teníamos que esperar, bueno, pues esperábamos las dos» (Ccuid6).

<sup>124</sup> «Eso es lo que pienso yo que, yo, por lo menos yo sabes, tú cuando vas a, a que estás allí, que estás esperando, y es que la información, pues, que tú preguntes y que te digan «mire, a esta señora se le ha hecho esto, esto y esto, y estamos pendiente de esto y pues ya le decimos». Pero lo que tú no puedes decir es «no hemos hablado con el médico y ya hablaremos con usted», y te puedes pegar horas, como te puedes pegar horas esperando a que el especialista le vea. A las doce de la noche no hay especialista, a las seis de la mañana no ha llegado el especialista, las doce de la mañana la tiene que mirar medicina interna, y vuelves otra vez a las seis de la tarde y no la ha mirado el especialista, pero medicina interna no puede hablar contigo porque ya se fue. Sabes, entonces es una descoordinación que hay allí dentro que no saben» (Ccuid6).

personal sanitario. De nuevo el trato privilegiado por «influencias internas» hacía su aparición.<sup>125</sup>

La importancia de contar con una historia clínica actualizada de estas personas cuyo rápido proceso de deterioro<sup>126</sup> condiciona sensiblemente su situación y la toma de decisiones, se apuntaba como una de las necesidades. Entre los aspectos más criticados destacaba la descoordinación entre los distintos niveles de atención,<sup>127</sup> que obliga a relatar su historia una y otra vez, con graves consecuencias emocionales para la unidad de cuidado.

#### IV.2.2.1.2. Centros sanitarios para pacientes crónicos

La información generada hace referencia a instituciones públicas y privadas de diversa índole (centro de día, residencias o centros sanitarios para este tipo de pacientes). Predominaban las valoraciones negativas y tenían que ver con la falta de humanidad de su personal y con deficiencias en la aplicación de los cuidados.<sup>128</sup>

---

<sup>125</sup> «Urgencias sí es un poco más difícil porque bueno, como su nombre lo dice son urgencias, hay mucha gente, pero en general hubo un trato bastante especial, al ser un enfermo con una... con estos problemas, no puedo decir que me dejaran de lado, fue bastante rápido, también conocía a alguien en urgencias» (Ccuid5).

<sup>126</sup> «El historial con el que han llegado, al menos cuando se han puesto delante de nosotros para decir «vamos a ver, a esta señora qué le pasa» era una hojita, trasnochada de hacía dos años que ni la medicación ni el diagnóstico ni las consideraciones ya se correspondían con un proceso degenerativo con una evolución rápida» (Ccuid4).

<sup>127</sup> «Entonces me dijo «ingrésala por el hospital y una vez que estés en el hospital, dile a la chica, a la enfermera, porque tú entra con ella –me dijo- tú entras con ella, y una vez que la enfermera te vaya a tomar los datos, o vaya a tomarle la tensión y todo este rollo, pues dile a la enfermera que nos llame, que ella se dializa en el hospital y nosotros pues la mandamos a buscar». Vale. Hablo con la enfermera y me dice la enfermera que vale, que eso lo sabía ella (...) En vista de que pasaban dos horas y de que yo no sabía nada de mi abuela pues subí a arriba, a la segunda planta que es la de diálisis, hablé con la chica y me dijo «no, no, no, aquí nadie nos ha llamado, ¿ella está abajo?». «Sí». «Ah, pues nosotros la mandamos a buscar ahora». O sea, tú entras y, y no es que sepas lo que tienen que hacer o lo que no tengan que hacer, ni les tienes que, o sea, tú no les tienes que decir ¿no? pero si a ti el médico que la lleva a ella te dice «cuando lleguen abajo que me llamen para yo reclamarla para arriba para ver si lo que tiene es retención de líquidos y que el potasio lo tiene alto, pues entonces llamamos sobre la marcha» (Ccuid6).

<sup>128</sup> «Le ponían pañales y se pegaba todo el día con el pañal. Eh, la trataban mal, no le daban de comer, después la nefróloga me decía a mí... porque yo lo que notaba que ella perdía un poco la, sabes, la, el no sé, no nos conocía, no nos entendía, sabes nosotros hablábamos con ella y como que no, no sabíamos quien era ni nada. Entonces yo hable con la doctora (...) Pero claro la tenían como, no sé, como un árbol, sabes que tu vas le echas un jarro de agua una vez al día y ya te despreocupas completamente de él. Se equivocaban en las medicinas» (Ccuid6).

El desconocimiento, en algunos casos, de la existencia de un centro de atención específica a este colectivo de pacientes, se señalaba como una importante limitación en la provisión de servicios de calidad.<sup>129</sup>

#### IV.2.2.1.3. Servicios de cuidados paliativos

La valoración de los servicios de cuidados paliativos a los que esta población tiene acceso fue muy dispar. Así, mientras quienes han recibido su atención los valoraban muy positivamente,<sup>130</sup> parece existir un importante volumen de personas cuidadoras que desconocen su existencia y funcionamiento.<sup>131</sup>

#### IV.2.2.1.4. Servicios de atención primaria y atención en domicilio

La mayoría de las valoraciones fueron positivas, especialmente en lo que respecta al soporte domiciliario durante las situaciones de dificultad,<sup>132</sup> aun-

---

<sup>129</sup> E: ¿Usted buscó un hospital de crónicos? I: «No existe, que yo sepa no. Lo que hay son las residencias esas que tienes privadas o las públicas que creo que es un desastre pero no hay un hospital de crónicos» (Ccuid2).

<sup>130</sup> «(refiriéndose a la planta de cuidados paliativos). Yo diría que magnífico, muy bueno en todos los niveles, incluso a nivel familiar, que tengas una habitación con el baño dentro, bueno, casi todas las habitaciones tienen baño, pero es una habitación más amplia, el trato muy bueno, no es que sean unas habitaciones acogedoras porque no son acogedoras, podrían ser un poquito más acogedoras pero bueno, bien, muy bien» (Ccuid5).

«Paliativos, para mí madre son dioses (...) yo creo que es otro mundo, yo no sé por qué, los han buscado de otra manera o se han contagiado porque vamos a ver, tú dices, «¡cómo es posible!» porque es desde el primero hasta el último. Oye, y con sus correspondientes fallitos, porque yo sé que quizás no todo el mundo coincide, porque hay veces en los que no coinciden unos criterios con otros, pero la sensación que le dan al paciente de lo que están haciendo, tanto desde un punto de vista técnico como afectivo, es otro mundo» (Ccuid4).

«Ha acudido de paliativos desde que instauraron el tema de atención domiciliaria, han acudido un par de veces, es más un par de veces vinieron fuera de horas y hasta uno de ellos que no tenía por qué acudir porque no estaba de guardia, acudió a casa, o sea que por paliativos, muy bien» (Ccuid4).

<sup>131</sup> «E:Y en ese sentido creen que los cuidados paliativos, les pueden aportar algo, que les pueden, o sea qué entienden que los cuidados paliativos les pueden aportar en estas situación, qué entienden por cuidados paliativos», I:«Primero explícanos eso de cuidado...», «De que se trata», «Porque yo creo que a mí me lo han explicado, pero que no...» (PVCuid10).

<sup>132</sup> « Eso es importante, que puedas llamar a la doctora, te vuelve a llamar inmediatamente, le puedes decir lo que pasa, luego viene a casa, claro igual, igual tienes que estar solicitando al doctor, claro a veces dices, joder, que estoy llamando al doctor cada semana, igual dos días seguidos, dices bueno, igual es un poco exagerado... ¡te dices!, te dices tú mismo, porque claro tú consideras que es muy importante tu labor, porque igual no es tan importante para movilizar», «Y por qué no llamas al médico de urgencias, que hay maravillas, te viene uno» (PVCuid11).

que también había experiencias negativas.<sup>133</sup> El trato humano, señalado como un factor de peso en la evaluación de la asistencia médica, estaba muy bien valorado,<sup>134</sup> y la atención domiciliaria surgía con especial énfasis por permitir desarrollar el cuidado del ser querido en su entorno, sin los problemas del desplazamiento.<sup>135</sup>

#### IV.2.2.1.5. Servicios de atención especializada

Debido a las diferentes patologías englobadas bajo el término «no oncológicas», los servicios especializados susceptibles de valoración son muy diversos. Las valoraciones variaban en función del servicio y de las expectativas.<sup>136,137</sup>

---

<sup>133</sup> «A los médicos tienes que estarlos llamando, y llamando, al principio les cuesta mucho como arrancar» (Ccuid7).

<sup>134</sup> «Como buenos profesionales y como humanos, porque gente humana allí vale, en toda la vida vale, pero allí vale mucho el factor humano, entonces médicos, enfermeras, auxiliares» (PVCuid5).

<sup>135</sup> «La ingresamos arriba en el hospital, la operaron, ya te digo que eso fue un problema tremendo porque al ingresarla arriba se trastocó más de la cabeza, se puso peor, se desvenció más» (Ccuid2).

«...El proceso de la enfermedad de mi padre, pienso que el Gobierno, debe de ayudar más a las personas, que están en su casa, porque al fin y al cabo, creo que le sale más rentable ayudar, en su hogar a la persona que está en su casa, pues, pues impedida por algún motivo, le sale más rentable que estar abriendo centros, que hacen falta, que hacen falta, porque hay casos y casos, hay personas que están trabajando todo el día y no pueden y cada persona tiene a su familia y tienen que haber algunos en el hospital, pero qué quieres que te diga, que todas las personas que le sacan de su entorno, eh, terminan deteriorándose muy pronto, entonces yo pienso que si el Gobierno hiciera un intento mayor para ayudar a la gente que tiene, a estas familias que están...» (Ccuid9).

«Sí, sí, sí, ay Dios mío, eso, cuando la doctora lo vio, me dijo, le mandó hacer una analítica, de hecho, le pinchaban aquí, el médico de cabecera mandaba un enfermero, le hacía la analítica aquí y yo se la mandaba al hospital, de verdad le agradezco un montón eso, porque no tenía yo que trasladarlo a él» (Ccuid9).

<sup>136</sup> «El servicio de diálisis de (), para mi ha funcionado de maravilla. Ellos te llamaban si había algún problema, ellos te, si sabes, te... si la encontraban mal, o te llamaban para ver cómo la encontrábamos nosotros. Lo que es, lo que es el año que mi abuela se pegó con lo de diálisis, eh... no tenemos queja» (Ccuid6).

<sup>137</sup> «Radiología intervencionista. Horroso, horroso. El paciente no existe, es una cosa impresionante, de verdad. Llama la atención porque contrastaba enormemente con cualquiera de los otros servicios y no conseguíamos hablar nunca con la persona que hacía el procedimiento con ella» (Ccuid4).



En el caso concreto de los servicios de rehabilitación, juzgados como relevantes en la mejora de calidad de vida, se percibía que la escasez de los recursos disponibles dificulta el acceso a sus familiares.<sup>138</sup>

#### IV.2.2.1.6. Otros recursos sanitarios

Las personas informantes planteaban dudas en cuanto a la pertinencia de servicios de apoyo psicológico. En algunos casos se argumentaba su necesidad por la carga física y emocional del cuidado de sus seres queridos,<sup>139</sup> y en otros, se consideraba prioritario, no el apoyo psicológico, sino el soporte en la tarea de cuidar que a su vez beneficia su estado de salud psíquico.<sup>140</sup>

Las diferencias también surgían en las experiencias relacionadas con el acceso a los tratamientos farmacológicos. Así, mientras algunas participantes reconocían no haber encontrado dificultades, otras denunciaban la excesiva burocratización del visado de recetas, y la negativa de ciertos profesionales a prescribir determinados tratamientos. Parecía intuirse un choque de valores entre el personal sanitario y las personas cuidadoras.<sup>141</sup>

Mención especial merecía la adquisición de pañales para pacientes en cama. Los trámites burocráticos y las limitaciones en la subvención, que impiden la cobertura total de sus necesidades, son componentes importantes

---

<sup>138</sup> «La rehabilitación no fue tan buena, no tan buena no por los fisios en si sino por el sistema, me refiero a que hay una demanda bastante grande de rehabilitación, el médico desde luego no era una persona, el de rehabilitación del hospital, no me parecía nada... no era una persona... ni afable, bueno... afable sí, porque además mi marido era una persona muy sociable, entonces se llevaba muy bien con todos, le daban la rehabilitación casi sin verlo. La rehabilitación en estos enfermos es fundamental, tienes que tener una serie de cosas, entre ellos la rehabilitación es primordial. Me refiero que no es que no fueran afables sino que no tenía ni idea, es decir, desde mi punto de vista no tenía ni idea» (CCuid5).

<sup>139</sup> «¿El apoyo psicológico?, no sé si teníamos eh... derecho, sabes, a usarlo. No lo sé. Es una cosa que ni te puedo decir, ni te puedo hablar mal, ni te puedo hablar bien. ¿Que lo necesitaríamos? Pues sí. Sí, sabes, yo era una que a lo mejor... hubo un momento que si lo necesitara y no lo tuve, porque me estaba, estaba llevándome dos enfermedades, sabes, de dos personas muy importantes en mi vida y no tenía... Claro y lo que no podía hacer era... llegar a mi casa, a transmitirles a mis hijos y a mi madre que era la que estaba con mis hijos, eh lo mal que lo estaba pasando, ¿no? porque no, no podía. Entonces ¿que lo necesitaba en ese momento? Pues sí, seguramente» (Ccuid6).

<sup>140</sup> Yo creo que a mi la ayuda mía no es ir al psicólogo sino salir de casa y ver cosas y pasear, porque lo que necesito es distraerme (CCuid1).

<sup>141</sup> «Y bueno yo ya se lo que es, ya sabemos lo que es y que no hay ninguna cura y que no hay nada pero a nosotros nos pusieron también pegas para el Relutek, que es la única medicina que hay que puede poner algo de freno, el doctor Aguirre delante de mi madre dijo que eso lo único que hacía era alargar la vida pues dos o tres semanas. La última visita mi madre le preguntó a ver si tenían que seguir con Relutek» (PVCuid1).

de su odisea. Justificaban que el cambio frecuente del pañal previene complicaciones potencialmente graves, que afectan a la calidad de vida de la persona enferma.<sup>142</sup>

#### IV.2.2.2. Servicios sociales

La consideración del soporte social como un elemento de gran importancia, cuya presencia o ausencia condicionaba las diferencias en su experiencia de cuidado<sup>143</sup> deja constancia de su peso en la atención paliativa. En relación a cuidados en el domicilio, el apoyo social fue el recurso mejor valorado.<sup>144</sup>

Llamaba la atención cierta incoherencia aparente en los discursos. A veces, parecían rechazar la presencia de una persona que las sustituyera en el cuidado y en otros casos, criticaban la escasez y poca formación del personal.<sup>145</sup> Consideraban su necesidad como puntual, para momentos que hace falta fuerza física o descanso de la persona cuidadora.

Lo anterior cobraba sentido cuando expresaban el marcado deseo de cuidar a su familiar enfermo en sus etapas finales, e insistían en la importancia de la constancia, continuidad y estabilidad de la persona que cuida.<sup>146</sup>

---

<sup>142</sup> «Aquello me pareció un mundo, porque no sabía cuánto me pertenecía pedir los pañales, ‘ay que ahora se me perdió el volante anterior, ahora no sé cuánto toca’ [...] porque estar en el médico de cabecera, que me vaya ese volante allá, no está como tiene que estar, regresa, tarda una, o dos semanas, vuelve aquí, me lo tiene que... llamar al médico otra vez, pedir hora y tal, volver allá, si está bien, me lo mandan a lo mejor en una semana, dos semanas...»(Ccuid9).  
«Porque yo lo que no puedo hacer es que tener un pañal ocho horas o cuatro horas y después tenerle que gastarme un montón de dinero en cremas para evitarle o para curarle esas vejigas que pueden salir. Entonces ahí más o menos un poco como que ya no ponían pegas y tal. Pero ya te digo eran una odisea, o sea, es que tú dices son problemas pero son problemas que vas, sabes, que vas pasando» (Ccuid6).

<sup>143</sup> «No solamente ella, que te preocupas de que está lo mejor atendida si no la forma en que condiciona la vida los hijos, al marido o al que sea, una persona que se encuentre en esa situación. De hecho las chicas que la cuidan cogieron un fin de semana libre y tuvimos un problema porque, por ejemplo mi hermana no sabe manejar un enfermo como mi madre, eso es importante, no es cuestión de fuerza sino de maña, de saberlos manejar» (Ccuid2).

<sup>144</sup> «Todo se podría mejorar muchísimo, sobre todo mandar personas a las casas para ayudar» (Ccuid7).

«Te pueden mandar una persona preparada, más por la tarde, para poder salir a comprar o a hacer trámites. Que si se ahoga o se hace pis o caca no la deje ahí con el paquete» (Ccuid7).

<sup>145</sup> «Empezamos a buscar gente y eso fue un desastre porque sí venían, no sabían nada de nada» (Ccuid2).

«Te mandan tres o cuatro semianalfabetos del ayuntamiento» (Ccuid7).

<sup>146</sup> «Cuando venían diferentes personas, de (refiriéndose a una asociación de enfermos) también, él las miraba y se sentía extraño, y a veces era un poco agresivo, porque la enfermedad

La excesiva burocratización de la solicitud de servicios de apoyo domiciliario,<sup>147</sup> así como su escasez, se identificaba como causa de contratación de servicios privados, que tampoco se valoraban positivamente por su difícil acceso, coste elevado e insuficiente calidad en relación a sus expectativas.<sup>148</sup>

Además de los servicios públicos y privados, se señalaron otras redes de apoyo constituidas por asociaciones de enfermos y familiares<sup>149</sup> y organizaciones religiosas.<sup>150</sup>

Todos estos aspectos forman parte de la odisea y la lucha diaria que desempeñan las personas cuidadoras, que deben auto-resolver los problemas, frecuentemente, sin asesoramiento suficiente. A modo de ejemplo, la experiencia de una participante que ha aprendido a usar las nuevas tecnologías como Internet para evitar salir de casa.<sup>151</sup>

---

lo da porque él nunca fue agresivo, pero cuando ya va cogiendo confianza pues salía pero después claro, estas cosas, cada 2 ó 3 meses te la quitan y te ponen otra nueva, y eso es fatal para un enfermo, eso es fatal» (Ccuid1).

<sup>147</sup> «Lo único que yo le pediría al Gobierno que sí que haga mucho hincapié en ayudar, que no les haga tramitar tanto papeleo inútil, porque es inútil, a personas que no tienen facilidad ni para moverse a buscar un papel, porque es así, se lo ponen más difícil, yo creo que hasta para cansarlos y encima luego poco menos que parece que te están dando el cielo, la tierra y el universo completo» (Ccuid9).

<sup>148</sup> «Estamos hablando de una que está aquí en () son 500.000 pesetas al mes y yo no creo que todo el mundo pueda pagar eso al mes. Otra que fuimos que estaba en el (), me parece que estaba en torno a las 300.000 pesetas al mes, eso tampoco lo puede pagar todo el mundo. O sea que tendrían que haber residencias que dependiesen del estado con personal cualificado y que reuniese las condiciones para poder tener con unas mínimas garantías a este tipo de pacientes (...) que creo que esto es un desastre que para qué» (Ccuid2).

«...La gente que hay no está suficientemente preparada, sí te bañan (SILENCIO), pero no están lo suficientemente preparada, es lo que yo veo eh...» (PVCuid2).

<sup>149</sup> «La niña de (refiriéndose a una asociación de enfermos) que viene una hora para yo salir a comprar, si no pues no puedo porque mi vida está dedicada a él completa, no tengo ayuda de ninguna clase, tengo que pagar» (Ccuid1).

<sup>150</sup> «Yo conozco a Don A, el, el cura, y le dije a Don A, «Mire Don A, me pasa esto con mi padre, tiene un yeso, es un hombre de uno noventa y algo, un yeso hasta la cadera, usted me puede buscar una habitación aquí, porque me dicen que en un mes le quitan el yeso y se lo ponen en la rodilla y así sí lo podemos mover», entonces me dice, «no hay problema, yo te busco una habitación acá de las que tenemos para, para los, los enfermeros y eso, le pongo su televisión, lo adaptamos, hasta que tú, hasta el mes que le quiten eso, y entonces ya te lo puedes llevar», cuando yo le pago a usted como si fuera una residencia, el mes en su residencia» (Ccuid9).

<sup>151</sup> «...Si tienes que hacer la compra...», «...- La haces por Internet, a mí Internet, vamos...», «... Me soluciona la vida, debía de estar subvencionado...» (PVCuid2).

### IV.2.2.3. Recursos técnicos

Las sillas de ruedas, camas articuladas, colchones antiescaras, adaptaciones para el baño y aseo, grúas para la movilización, etc. son muy importantes en la experiencia del cuidado de estas personas, debido a la gran necesidad de adaptación al entorno.

El acceso a estos recursos constituye otro elemento de su odisea, ya que la falta de asesoramiento,<sup>152</sup> la excesiva burocracia<sup>153</sup> y la lentitud del proceso suponen una gran barrera en su adquisición.<sup>154</sup>

Las vivencias no siempre eran en el mismo sentido. Así, había quienes no hallan mayores dificultades, aunque en ocasiones parece consecuencia de la buena voluntad y el buen hacer del profesional que apoya y acompaña en la tramitación burocrática. Al mismo tiempo se recogían las experiencias de quienes incluso llegan a abandonar su empresa por este motivo,<sup>155</sup> recurriendo finalmente a la autofinanciación, y asumiendo las consecuencias económicas para el grupo familiar.

Finalmente, se valoraban negativamente las normativas referentes a requisitos clínicos y de plazos, que repercuten negativamente en la vivencia del cuidado. Dan lugar a retrasos en su provisión cuando, a pesar de no cumplir tales requisitos, su necesidad se hace patente.

---

<sup>152</sup> Pues no me asesoraba nadie, lo único es que yo me fui a la ortopedia y preguntaba, «mira yo tengo a mi padre, de tal forma o a mi madre tal, si hago para que no se canse tanto, un cojín para que no se canse tanto y no le duelan las nalgas» (CCuid9).

«Estoy agradecida a muchísimas personas, que me han orientado, que me han dicho y tal, pero, después te encuentras con todo esta burocracia, de lo que forma, de lo que es el Gobierno, las ayudas, esto y lo otro y tú dices, mejor no pido nada, porque, porque es que, es que me vuelvo loca» (Ccuid6)

<sup>153</sup> «Me pidieron de papeles y de cosas, que mucha gente yo creo que se deja de eso por tanto trámite burocrático que meten por ahí, que tienen que traer los papelitos» (Ccuid9).

<sup>154</sup> «Pero yo he visto personas, con influencias y te voy a poner un nombre (refiriéndose a un político), que estuvo bien delicado de salud, y ese señor, a buen seguro hiciera, cola en el hospital, a buen seguro, le dijera usted no puede, bueno, a la vista está, que se recuperó rapidísimo, otras personas que tienen la misma enfermedad que tenía él, una ha fallecido, otras están esperando y tal y esos al ritmo de la tortugueta, no, pasito a pasito, que le están dando tiempo a que muera, porque eso es la única, la realidad, cuando en realidad piensas que te van a curar, es que ya no hay remedio, como pasó con mi padre, con, con la rehabilitación» (Ccuid9).

<sup>155</sup> Que no vamos a tener nada que hacer, ya nos dijeron ayer ellos, que además esto de Diputación cómo saben en las condiciones que están, es alargarlo a ver si se mueren. Así de claro, a ver si mientras se mueren. Ellos alargan y, a ver si se mueren. (PVCuid9).

#### IV.2.2.4. Servicios de transporte

Las limitaciones físicas causadas por algunas de las enfermedades abordadas en este estudio, y sus requerimientos terapéuticos conllevan la necesidad de contar, puntual o periódicamente, con servicios de transporte adaptado.

La mayor parte de los problemas identificados se relacionaban con la falta de humanidad en el trato personal de quienes llevan a cabo el transporte, que de nuevo estaba condicionado por el factor «suerte». Por ejemplo, la posibilidad de que la persona cuidadora acompañe a su familiar en el traslado (aspecto importante en sus experiencias) puede depender de la voluntad de quien presta el servicio.<sup>156</sup>

Los elementos de crítica, y por tanto áreas de mejora, eran la demora y la excesiva duración del traslado,<sup>157</sup> las precarias y deficitarias condiciones técnicas,<sup>158</sup> y la falta de coordinación, y de coherencia.<sup>159</sup>

---

<sup>156</sup> «Hay una variabilidad importante en aquellas personas que permiten que un acompañante vaya con ella y aquellas personas que se niegan redondo a que un acompañante vaya con ella. Una persona que no puede comunicarse, ¿vale?, la sensación de abandono que le da, el que si necesita algo, si le duele o si quiere decir «ay», no hay nadie a su lado que pueda transmitir, eso es muy importante, y eso no entiendo por que algunos sí se mostraban a ese nivel flexible, parece ser que creo que hay un problema legal, y otros se mostraban absolutamente inflexibles» (Ccuid4).

<sup>157</sup> «Pero cuando la ambulancia era para tardar dos y tres horas, una persona que te sale, mayor de un hospital, que eso es, eso es de tristeza verlos allí fuera, esperando a que venga la ambulancia, pues yo como sí se la podía pagar, yo no voy a permitir que mis padres, estuvieran esperando allí como, como, como unos penitentes». «Cuando ella empezó a utilizar el servicio de ambulancias para ir a hacerse diálisis, si la tenían que recoger a las 7 de la mañana estaban en mi casa a las 6 de la mañana, cuando ella venía al centro Los Majuelos, al lado de Macro, no tardó sino 20 minutos, pero bueno. A las 6 de la mañana y cada vez que yo llamaba a la mesa de transporte la chica me decía: «no, no, no, ella tiene que estar preparada a las 7 menos cuarto, ¿sabes?, que los chicos la recogen a las 7, no la puedes tener desde las 6 de la mañana preparada», Pero claro, si ellos me vienen a las 6 de la mañana, tú como comprenderás, ellos no esperan, pues yo tendré que hacerlo. Vale. Se la llevan desde las 6 y media ponle. Ella supuestamente a las 2 de la tarde tendría que estar en mi casa, porque entraba a diálisis de 9 a 2, pero es que nunca llegó a las 2, siempre llegaba a las 4 y media, 5, 6 de la tarde, y cada vez que llamábamos era porque eh estaban muy ocupados, eh tenían un montón de traslados que hacer, primero eran los traslados y después eran la gente de diálisis. Y bueno un cacao, cada vez que tenía, cada vez que ella la trasladaban era un problema» (Ccuid6).

<sup>158</sup> «Hay un lío muy fuerte, muy grande que empezando que no son ambulancias, vamos a partir de la base de que eso no son ambulancias, esos fueron en su día furgones (...) eran furgones en su día porque para bajar a papá de la ambulancia tienen que ponerle un taco de madera o tienen que poner cosas raras (...) Las que van a buscar a mi padre son un desastre en horarios y en todo» (Ccuid3).

<sup>159</sup> «La ambulancia vendrá a las 6 de la tarde, y le vamos, su madre se tiene que ir de aquí con una sillita de ruedas. Bien perfecto. Y le dije al médico: «¿la silla de ruedas, mm, pregunta

La consecuencia de un servicio de transporte de baja calidad, para evitar situaciones consideradas inhumanas, es la contratación de servicios privados con financiación propia.<sup>160</sup> También induce a reclamar a los responsables públicos de los servicios de transporte, pero el miedo a las posibles represalias, a veces impide realizar una reclamación justificada.<sup>161</sup>

La necesidad de mejorar la atención domiciliaria como estrategia para evitar traslados innecesarios, y por lo tanto como parte de la solución de los problemas asociados al mismo, estaba presente de manera continuada en los discursos.

### IV.3. Perspectiva de los y las pacientes

Los resultados se han agrupado en dos áreas temáticas, «el yo como paciente», que recoge su vivencia de la enfermedad, y la experiencia de «ser cuidado/a», ya sea por la red informal (familia y amigos) o por personal profesional, y «el contexto de la experiencia de enfermedad», que se centra en la evaluación del sistema socio-sanitario. Ambos apartados no son independientes, sino que se relacionan y complementan en la construcción global de la perspectiva de estos participantes.

#### IV.3.1. El Yo como paciente

Su vivencia se inicia en el momento del diagnóstico, que por tratarse de enfermedades con evolución progresiva e inevitable hacia el deterioro, es un

---

tonta, la silla de ruedas se va a poner en la ambulancia?» «Esos son sus pies», me contestó. Bien. Pues cuan... Para yo llamar y que me vinieran a buscar la sillita de ruedas igual que venían a buscar los bolsos, pues la sillita de ruedas. La ambulancia no llegó a las 6 de la tarde ni a las 7, ni a las 8, ni a las 9, ni a las 10, sino a las 12 y media de la noche, y cuando llega me dice el chico de la ambulancia que la sillita de ruedas no se la ha podido llevar, porque si se lleva a la sillita de ruedas no se puede llevar a la persona, y si se lleva a la persona no se puede llevar a la sillita de ruedas» (CCuid6).

<sup>160</sup> «Una ambulancia privada, que no es la primera vez que la pido, porque a mi padre le buscaba yo los taxis, que el Gobierno tampoco ayuda para eso» (CCuid9).

<sup>161</sup> «... La gente mayor no protesta o porque no sabe, porque desconoce o por el miedo a la represalia, si yo no pido esto, no me van a dar el, el resto», «Porque los demás tienen miedo a la represalia, o sea es que si protesto me van a quitar el centro de día o me van a quitar el transporte o me van a quitar tal» (PVCuid2).

proceso prolongado en el tiempo.<sup>162</sup> Dicho aspecto se valoraba de forma positiva, debido a que esta «demora» retrasa el impacto que conocer el diagnóstico tiene en sus vidas, y sus trayectorias personales no se ven afectadas en los estadios tempranos.<sup>163</sup>

Desde la aparición de los primeros síntomas hasta la aceptación del diagnóstico de enfermedad progresiva e incurable, experimentan un proceso interno de adaptación a la nueva situación que cada individuo canaliza con sus propias estrategias.<sup>164</sup> Así por ejemplo, se enfrentan a la gran dificultad que la pérdida de esperanza e ilusión<sup>165</sup> por levantarse cada mañana y vivir, supone en sus vidas y que combaten con una forma personal de concebir su enfermedad y darle sentido en sus vidas.<sup>166</sup>

En los discursos surgía la presencia de la muerte como uno de los componentes del proceso de adaptación. El conocimiento certero de su cercanía obliga a tomar decisiones y a expresarlas con claridad, tanto en lo que res-

---

<sup>162</sup> «Los médicos decían que es que me empezó la esclerosis en el cincuenta y ocho, que tenía veintiún años, porque la esclerosis se da joven, de mayor, no, sino de joven. Ellos me dijeron «la tienes desde el cincuenta y ocho». Lo primero que me atacó fue el intestino, que lo tengo el intestino seco, tengo que usar supositorios de glicerina y cosas de éstas para poder evacuar. Ahí es cuando me empezó, pero ya después en el setenta y seis me la diagnosticaron» (Cpac3).

<sup>163</sup> «Y yo pienso, si a mí se me hubiera diagnosticado con dieciocho años, creo que hubiera estado esperando en la silla de ruedas así, o sea que no hubiera estudiado, ni hubiera hecho nada, yo quizás por mi carácter, pero no lo hubiera hecho, entonces me daban pena ahora, que se diagnostican al segundo brote, porque como hay cantidad de medios de diagnóstico» (PVpac3).

<sup>164</sup> «En marzo de este año me dieron también el alta y gracias a Dios he ido evolucionando. He ido evolucionando a mejor. Lo que pasa es que ahora ya estoy en el momento... en un in-pas donde yo creo que la mejora es muy relativa, claro, porque al ser del todo irreversible, la mejora se nota pero, vamos, es relativo. Ahora como ingresé, como estuve, mientras estuve en (refiriéndose a un dispositivo de cuidados paliativos), mientras empecé a recuperarme en mi casa, hay un abismo, ¿no?, a cómo estaba antes. Generalmente estoy bastante satisfecho con todo, con el tratamiento, con el servicio y demás que he tenido. Muy satisfecho. De los poquitos que pueden estar quizás con sanidad» (Cpac4).

«I.-Sí, me considero una persona negativa.

E.- Pero has sido siempre así, quiero decir que no es algo, esto no viene de nuevas, no.

I.-He sido siempre así» (PVpac3).

<sup>165</sup> «Pregunto a J por sus ilusiones al comenzar el día. Mi pregunta provoca su llanto. Entre sollozos me hace gestos con la cabeza indicándome que no las tiene. Cuando doy algo de tiempo a J, ella escribe “dificiles de encontrar”» (PVpac1, entrevista tomada en notas).

<sup>166</sup> «Me dice, dice “Tú estás tan así con la esclerosis”, dice “Y el practicante que viene a casa me dijo que las personas que tienen esclerosis se mueren pronto”. Yo le dije “No me voy a morir pronto. Cuando Dios me lo tenga destinado”» (Cpac3).

pecta a aspectos pragmáticos,<sup>167</sup> como a sus voluntades para los momentos finales de la vida.<sup>168</sup>

La pérdida de autonomía para el desarrollo de las AVD<sup>169</sup> constituye otro elemento central en su experiencia. Las limitaciones, principalmente en la movilidad y los desplazamientos,<sup>170</sup> les convierten en personas dependientes con una vida alejada de los que se considera «normal».<sup>171</sup>

Dicha dependencia les conduce a la vivencia de ser cuidadas por otras personas, ya sean familiares, amigos, personas cuidadoras remuneradas, o profesionales de la salud. Se trata de cuidados que además de los aspectos físicos, engloban el acompañamiento<sup>172</sup> que, aunque se valora positivamente, no siempre es fácil de obtener.<sup>173</sup>

La dependencia en los cuidados genera una sensación de «carga» que dificulta la aceptación de su situación de enfermedad,<sup>174</sup> y da lugar a que, en

---

<sup>167</sup> «Como me dicen aquí, digo «mira, las cosas hay que prepararlas, porque si mañana me voy a morir, aquí está lo de los gastos», «uy, ya estas con lo de la muerte». Hay que ser realista. Lo mismo con los testamentos y todo. No porque vaya a ser,, porque no tengo nada, ¿no?. Pero pasa así.» (Cpac3).

<sup>168</sup> «Yo quiero estar despierta, y, además, la palabra es alerta. A ver qué pasa aquí, qué tío viene, qué no viene, qué cara me trae, que si se miran entre ellos, si Pepito levanta una ceja, eso es que no sé qué. Yo sí quiero estar consciente. Yo supongo que eso lo podré incluir.» (PVpac2).

<sup>169</sup> «Bañarme es lo que más me cansa. Bueno, caminar también me cansa, por supuesto, ¿no?, de aquí al baño llego cansado, tengo que parar y coger aire y demás pero aparte de eso, el baño es lo que más me cansa porque es que es como una tabla de gimnasia bañarse uno y gracias a mi mujer que me baña, o sea, que termina de bañarme y me ayuda» (Cpac4).

<sup>170</sup> «I.-Lo peor, es el dolor, pero bueno, sí mi calidad de vida, lo más importante es el dolor, pero vamos, quiero decir eso, que no puedo conducir, que, que no puedo manejar por mí misma, más que, bueno que no puedo salir, no puedo salir más que si alguien me lleva la silla manual o si voy yo, con la silla eléctrica, la silla eléctrica condiciona cantidad de cosas, no puedes entrar en cantidad de sitios, la mayoría de los sitios no, no son (PVpac3).

<sup>171</sup> «Bueno, salir de casa, no sé porque, claro, estoy limitado por el oxígeno» (Cpac4).

<sup>172</sup> «Tengo unas vecinos maravillosos. Y yo... estoy encantado con ellos porque ellos me van a visitar» (Cpac2).

<sup>173</sup> «Yo tengo 68 años y ahora me siento más pobre que antes, ¿por qué? Por mi enfermedad, por el... mi trato, el trato de mi casa» (Cpac2).

<sup>174</sup> «Preguntada por su calidad de vida, J me dice que ésta depende principalmente de su estado físico. Según explica, ese cansancio generalizado, esa falta de fuerza y energía para desarrollar las actividades más básicas en el día es lo que más limita su calidad de vida. En este sentido, J explica cómo esas limitaciones implican una gran dependencia en ella con respecto a su familia y que, finalmente, J llegue a sentirse como una carga para ellos/as. Este sentimiento de dependencia y carga acaba siendo uno de los aspectos más delimitantes de la experiencia de Julia y de su calidad de vida» (PVpac1, entrevista tomada en notas).



ocasiones, no llegue nunca a ser aceptada, y se sobrelleve penosamente.<sup>175</sup> A veces, hay que añadir la baja calidad de los cuidados recibidos, lo que acrecienta la dificultad para aceptar y adaptarse al proceso de enfermedad.<sup>176</sup>

#### IV.3.1.1. La relación con profesionales de la salud

Esta relación se juzgaba como un factor clave en la trayectoria de la enfermedad. Los discursos destacaban el respeto<sup>177</sup> y el carácter integral de la atención<sup>178</sup> como elementos centrales, sin los cuales la relación se vuelve dificultosa. De nuevo, el factor «suerte» aparecía como un determinante de las relaciones más o menos satisfactorias con los y las profesionales.<sup>179</sup>

La información y la comunicación se consideraban componentes esenciales, pero percibían que en los médicos puede haber un posible déficit de

---

<sup>175</sup> «E.- Y esa pérdida de la independencia, no, no lo llevas, bueno es normal... I.-Igual no acepto, vas aceptando todo (LLORA) (...) Yo creo que se va adaptando uno a todo, no» (PVpac3).

<sup>176</sup> «Tu sabes mi hijita, si uno se pone pa un lado y empieza a arderte los huesos y yo llamo y llamo y llamo y llamo. Porque tengo dos hijos, uno está casado en el sur y el otro tampoco está en casa, sólo tengo a mi marido, pero es un hombre que no conoce los sentimientos, ni sabe lo que ya le digo, lo que es la enfermedad. Y lo he pasado muy crudamente mi enfermedad, mi enfermedad...» (Cpac2).

<sup>177</sup> «I- Muy, muy desagradable. Y he tenido problemas y me han llegado a decir «Jo, qué borde eres» o «qué tal», y pues te tienes que callar, pero bueno yo insisto en que a mi me gustaría un trato más... (...) Sí, más respetuoso, que por supuesto un profesional de la medicina ni es psicólogo, ni es nada, pero no sé, un poco, de, no sé, otra manera de hacer, otra manera de...» (PVpac2).

<sup>178</sup> «I.- Y he estado muy medicada y he tenido, me han aflorado muchos problemas y tal y yo entiendo que soy una paciente, no es un constipado que te dan paracetamol y punto. O sea, igual es más comprometido tratarme, pero claro, está tan parcelado todo, tan «No, yo soy médico de hemodiálisis, a mi no me cuentes», «No, yo soy traumatólogo, a mi olvídate de...», «No, yo soy el de rehabilitación, a mi no me cuentes películas que no sé qué». Es muy, muy, muy parcial, muy.(...). Bueno, como que cada uno hace mucho su parte (...) Sí, sí, el médico tal te hace recetas de lo suyo y te mira tu placa y en cuanto tú metes la muñeca y dices «claro, es que yo como estuve mucho tiempo tomando tal, ahora me aflora esto». Pero en seguida te cortan y te «no, a mi esto no me cuentes». Y claro, por eso te digo, yo no conozco más que funcionarios, que igual tienen un expediente académico de diez, no te digo que no, tendrán el primero de la promoción, pero luego» (PVpac2).

<sup>179</sup> «(..) La verdad es que hacen contigo lo que quieren porque en última instancia, tú, pobre-cita, qué vas a decirle. Es como la publicidad, que al final te venden lo que les da la gana. Pues en la medicina es lo mismo. O sea, te traen, te tal. Si tienes un poco de suerte, pues igual encuentras un médico que, normalmente suele ser nuevo, te habla y tal «¿Y qué y tal?». Un poco más de tú a tú, ¿no? Pero al final tú no decides nada, ni puedes hacer nada, ni «pues mira, te voy a dar esto porque te va a venir muy bien», bueno, pues me lo tomaré» (PVpac2).

formación en ambas materias.<sup>180</sup> Además, señalaban la necesidad de recibir la información de manera individualizada ya que, aunque algunas personas desean una información completa y verídica,<sup>181</sup> otras pueden tener preferencias diferentes.<sup>182</sup> No respetar estas diferencias es perjudicial para la experiencia de enfermedad,<sup>183</sup> más cuando la información es un elemento de ayuda en el manejo de la incertidumbre, y en la participación activa en la toma de decisiones sobre su propio proceso.<sup>184</sup>

En general el trabajo de enfermería se valoraba positivamente y sus profesionales se consideraban amables y con actitud atenta. Al mismo tiempo, tendían a relativizar las situaciones en las que no es así.<sup>185</sup> Se destacaba su valor como recurso cuando el médico no puede prestar la atención requerida.<sup>186</sup>

---

<sup>180</sup> «Pues porque es un tema difícil de tratar. Yo no sé hasta qué punto un médico está entrenado entre comillas para solventar este tema. O sea, un médico te receta lo que sea, te ausculta, te mira y te manda placas, te manda distintas pruebas médicas (...) Son temas muy difíciles y más cuando eres tú relativamente joven y aquello te, esa situación te está desbordando por completo. Y igual tienes un, que se te ve a la legua que estás hecha fosfatina y, claro, el médico no te va a decir «mira, es que igual te operan y acabas peor». Yo, personalmente siempre he querido saber, siempre» (PVpac2).

<sup>181</sup> «Pues sobre todo y ante todo, información veraz. O sea, yo entiendo que un médico no tiene por qué ser ni mi padre, ni mi amigo, ni mi confesor, ni mi no sé qué. Y también entiendo que yo soy una paciente y hay chorrosetecientos pacientes. Yo lo que sí, sí me gustaría es pues simplemente información, que te informen de lo bueno y que te informen de lo malo. Y luego tú ya te irás apañando como puedas. Pero y además para mí siempre ha sido más, muy importante saber. O sea, yo quería saber. Aunque, pues, hay que tener un par a veces para saber, pero yo siempre he querido saber. Siempre he querido que me digan y que me cuenten» (PVpac2).

<sup>182</sup> «E: Usted quiso las cosas claras, por lo que me cuenta, y no... I: No, no. Yo es que lo ... Sinceramente yo lo prefiero, habrá quien no.(...) Habrá quien no. Habrá quien no le importe que le engañen. Siempre hablamos con el mejor sentido de la palabra para que no sufra o lo que sea. Yo le dije que lo que tuviese quería saberlo. Afortunadamente nadie me habló de cáncer. No he visto en nada, ni informe ni nada, y además he hablado con los médicos, me ha dicho que tenga nada de cáncer. Simplemente el problema de la enfermedad de la EPOC, que es bastante ya de por sí, ¿no?, pero que es nada más que eso» (Cpac4).

<sup>183</sup> «Luego vinieron todos los problemas. Y ahí es donde yo me di contra el suelo. De que realmente el final no tiene por qué ser tan feliz, aparte de que siempre hay temas que, que se evitan. Por ejemplo, la muerte, por ejemplo, el dolor; por ejemplo, un final más o menos largo, o más o menos trabajoso. Yo, ahora, después de casi veinte años en este jolgorio» (PVpac2).

<sup>184</sup> «Me fui a la consulta del médico otra vez. «Es que las mujeres no cogen los periódicos más que para ver los horóscopos y las enfermedades y las desgracias», y yo «Quiero que me explique lo que yo tengo para yo saber cómo me tengo que cuidar y cómo tengo que estar yo» (Cpac3).

<sup>185</sup> «Un día tiene una mala cara, lo que quiera que sea, es una persona humana, y tiene sus problemas en su casa, y a lo mejor esta persona no tiene ganas de estar con buena cara o lo que quiera que sea» (Cpac3).

<sup>186</sup> «Mi médico de guardia estaba atendiendo a un paciente y mi problema, que era precisamente de laxantes, me lo atendió una enfermera y muy bien. Por supuesto. Muy amable y muy

## IV.3.2. El contexto de la experiencia de enfermedad

### IV.3.2.1. Servicios sanitarios

#### IV.3.2.1.1. Servicios de urgencias

Se mencionaban esporádicamente y con opiniones divergentes. Por un lado se relataron experiencias con un trato adecuado<sup>187</sup> y por otro, vivencias en las que fueron objeto del caos en la atención y la falta de información.<sup>188</sup>

#### IV.3.2.1.2. Servicios de cuidados paliativos

Entre las personas entrevistadas que habían tenido la oportunidad de ser atendidas por los servicios de cuidados paliativos la valoración era claramente positiva.<sup>189</sup> Los elementos que influyen en esta impresión son 1) los conocimientos de sus profesionales,<sup>190</sup> 2) la atención personalizada, 3) la amplia accesibilidad horaria debida en parte a la menor presión asistencial,<sup>191</sup> y a la existencia de un servicio de soporte telefónico,<sup>192</sup> 4) la posibilidad de atender

---

bien. O sea que cuando no está alguno de ellos, y el problema está o sabe resolverlo una enfermera, me atiende» (Cpac4).

<sup>187</sup> Explica que ha acudido en una ocasión a urgencias por IVRA y que allí el trato fue bueno (PVpac1, entrevista tomada en notas).

<sup>188</sup> «Pues que pasa un médico para un lado, otro médico pa' otro, que no vienen, no te informan, no te dicen nada, no ves a un familiar, no sabes qué ... No sabes a qué carta quedarte. Luego te tienen allí, que no hay camas, que no saben dónde ponerte» (Cpac4).

<sup>189</sup> «En todos los sentidos. No solamente..., voy a empezar por ejemplo por médicos, enfermeros, auxiliares, limpiadoras, o sea generalmente todos, todos, la verdad es que el trato ha sido exquisito. Todo. En Paliativos muy superior porque es más selectivo, es más selectivo». (Cpac4).

<sup>190</sup> «Si, si. aquí en el (refiriéndose a un dispositivo de cuidados paliativos). Aquí en el hospital me han atendido muy bien, los médicos son maravillosos, no sé si es porque ellos saben lo que es esta enfermedad, porque ellos lo tienen que saber, son maravillosos» (Cpac2).

<sup>191</sup> «Hombre el trato, yo lo comprendo perfectamente, porque son más... mucho más específicos, los pacientes ... menos cantidad, es más atención personalizada y se nota la diferencia...» (Cpac4).

<sup>192</sup> «Claro, llama uno para cualquier problema, le da el nombre y ellos le sacan el expediente y miran y entonces ven el tratamiento que uno lleva, cuál es el problema que uno tiene y en base a ello pues lo cambian o lo que sea, ¿no? Lo que estimen conveniente» (Cpac4).

en el domicilio,<sup>193</sup> y 5) la eficacia en la resolución de problemas.<sup>194</sup> Se consideraba insuficiente la dotación de recursos y por ello el hecho de acceder a ellos se expresaba con gran satisfacción.<sup>195</sup>

Las personas que no habían tenido contacto con las unidades de cuidados paliativos pensaban que no tienen razón de ser fuera de los procesos oncológicos<sup>196</sup> y que se destinan a los últimos días de vida.<sup>197</sup> Ambas concepciones cambian cuando se recibe atención de estas unidades.<sup>198</sup>

#### IV.3.2.1.3. Servicios de atención primaria

Su presencia fue escasa en los discursos. Las personas atendidas por las unidades de cuidados paliativos declaraban mayor vinculación con ellas que con

---

<sup>193</sup> «El servicio que me prestan en casa es de la doctora I. que me llama y ha venido por casa. Sí, sí, ha venido. Muy bien, muy satisfactorio, si no me encuentro bien, la llamo y ella o viene o me llama o me pone remedio al problema que yo le estoy comentando, llamémosle de estreñimiento o de lo que sea, ¿no? Y aparte de eso cualquier cosa siempre están a disposición para lo que haga falta, para bueno y para malo» (Cpac4).

<sup>194</sup> «Pues no sé si una casualidad pero son esas cosas que, cómo te diría yo, que pasan por la vida y que uno no sabe que existen ni cómo existen y te acoges a ellas y resulta que te resuelven un montón de cosas de tu propio problema. Y la verdad es que estoy muy contento con ellos» (Cpac4).

<sup>195</sup> «... Ya vinieron (de Paliativos) y la casualidad de que al día siguiente quedaba todavía una plaza y ésa fue para mí. Pues a lo mejor si no ... si no se los digo pues no hubiese podido entrar porque se coge la plaza para otro enfermo y no la cojo ... De lo cual estoy enormemente agradecido por haberla cogido. Esa es la verdad» (Cpac4).

<sup>196</sup> «Es que cuidados paliativos, es que cuidados paliativos, no veo yo qué cuidados paliativos se pueden tener con, con esta enfermedad concreta [...] -Sí, en realidad la gente que tiene problemas, que es la gente del cáncer, que se van para cuidados paliativos, esos sí, sí les hace mucho bien la morfina e incluso, con morfina se mueren, si aumentas la dosis, pero es que no creo que en nuestro caso vaya así, puesto que la morfina no te quita el dolor, no creo yo que tampoco que te mate. MOD: Vale o sea que para ti los cuidados paliativos serían la aplicación de morfina, por ejemplo, ¿no? -Yo entiendo que sí» (PVpac2).

<sup>197</sup> «Sí, yo sabía que existía pero lo que no sabía que existiera... Yo pensaba que Paliativos, era mi pensamiento y es el de la gran mayoría de la gente, es para enfermos ya terminales, pa' decir, van allí, los enseñan a morir y a los tres días se mueren. En general, piensa uno eso» (Cpac4).

<sup>198</sup> «Lo que no sabía yo es que, por ejemplo, cuando, claro, cuando a mí me ofrecieron ir allí, 'yo esto es el cementerio de los elefantes, que íbamos allí a morir...' En parte, en parte yo reconozco que es verdad. En parte es verdad. Sin embargo a mí me ha resuelto hasta ahora, no es que me haya puesto bien; pero me ha resuelto mi problema. En atención, en medicación, en todo, ¿no? En todo» (Cpac4).

los equipos de atención primaria,<sup>199</sup> siendo la comparación ineludible.<sup>200</sup> Entre quienes no recibían atención paliativa especializada había quien expresaba gran satisfacción y gratitud con el trato recibido de su médico de familia,<sup>201</sup> y quien consideraba los tiempos de espera para las consultas excesivamente prolongados.<sup>202</sup>

#### IV.3.2.1.4. Servicios de atención especializada

Se valoraban positivamente si se refieren a los profesionales que diagnostican o tratan la enfermedad en sus fases iniciales.<sup>203</sup> La percepción sobre su labor en estadios más avanzados de la enfermedad cambia, al considerarla en ocasiones poco activa,<sup>204</sup> y sobre todo destinada a la resolución de situaciones agudas concretas.<sup>205</sup> En cuanto a su atención, el trato personal recibía duras críticas,<sup>206</sup> así como la demora en la citación para consulta que también era un elemento señalado con dureza.<sup>207</sup>

---

<sup>199</sup> «Sí, porque yo sigo... Yo sigo... O sea, excepto para buscar la repetición de medicamentos, yo sigo dependiendo de Paliativos, sigo dependiendo de Paliativos, para cualquier recaída, cualquier consulta, cualquier cosa... Para lo que quiera que me pueda hacer falta, Paliativos» (Cpac4).

<sup>200</sup> J encuentra las consultas y visitas en Atención Primaria demasiado cortas para poder atender como se debiera a su familia e incluso a ella misma. Al hilo de ello, J habla de la atención recibida por el Equipo de cuidados paliativos, valorándola de una forma muy positiva. (PVpac1, entrevista tomada en notas).

<sup>201</sup> «No. El médico mío él viene aquí, a mi casa. Maravilloso, y ahora él se va y va a estar año y medio en Inglaterra y me dejaron otra, me la pasaron para aquí, dice, dice «ya verás, que es muy buena, que yo le hablé de ti y tal». Y ella viene y me trae las recetas aquí y todo» (Cpac3).

<sup>202</sup> «Ése sí es un inconveniente, pero lo hay hasta para consultas, pero yo no he pedido consulta porque no lo he necesitado, pero para repetir sí (...) Yo pedí ahora repetir la semana pasada y me dan para el día cuatro» (Cpac5).

<sup>203</sup> «Sí, el servicio de Neumo me atendieron muy bien, el doctor C. C., me atendió de maravilla, me remendó en el mejor sentido de la palabra porque esto es irreversible y me fue bastante bien con él hasta que volví a recaer y entonces ya pasé al (refiriéndose a un dispositivo de cuidados paliativos) donde me tomaron como paliativo, pero vamos, a mí me atendieron muy bien y salí estupendamente satisfecho» (Cpac4).

<sup>204</sup> «Es charlar, más que nada, es intercambiar opiniones» (PVpac3).

<sup>205</sup> «No. A partir de que pasé a Paliativos es cuando ya dependo más de Paliativos que de Neumo. Excepto que sea un problema muy, muy concreto pulmonar o algo y tengan que pasar a Neumo. Excepto ese caso...» (Cpac4).

<sup>206</sup> «Yo sigo guardando las distancias, o sea, y sabiendo muy bien lo que puedo esperar y lo que no puedo esperar». (PVpac2). «Sí, porque un médico en un hospital es cuasi Dios» (PVpac2).

<sup>207</sup> «Y lo de la vista, para mayo del año que viene [...] No se puede... una persona, habrá quien diga que se encuentra enfermo y no tiene nada, claro, pero una persona que se siente enferma

La falta de coordinación entre las diferentes especialidades y entre los propios servicios<sup>208</sup> fue un elemento recurrente en los discursos. En su origen se señalaba la excesiva compartimentación del conocimiento<sup>209</sup> que genera sentimientos de desconfianza<sup>210</sup> en la persona enferma. En este sentido, reclamaban incluso la existencia de una figura de coordinación entre los diferentes servicios, y entre éstos y los pacientes.<sup>211</sup> Otras valoraciones eran más positivas.<sup>212</sup>

#### IV.3.2.1.5. Servicios de rehabilitación

La utilidad e idoneidad de los servicios de rehabilitación surgía con fuerza en los discursos. Además de valorar su aportación de manera muy positiva, se reclamaba un aumento de sus dotaciones para dar respuesta a la necesidad percibida que actualmente no se cubre.<sup>213</sup> Algunos participantes reco-

---

y pide ayuda, ¿a quién? ¿a quién va a ser?, y ese bailoteo para arriba y abajo, para un lado y el otro no, no es propio de una atención médica» (Cpac5).

<sup>208</sup> «... Porque si uno tiene libre sólo martes y jueves; sábado y domingo no hay consulta, si martes y jueves me quitan eso, ¿de qué disfruto yo de la vida?, tengo un problema también, porque tengo ahora unos dolores y quiero ir al médico de cabecera, yo se lo dije ya pero... yo debería... para que me mandara hace no sé cuánto tiempo para que me mandara a un traumatólogo, a un especialista en huesos, después a otro, y me pasaría toda la vida de consulta en consulta y yo los días que me quedan los quiero para mí» (Cpac5).

<sup>209</sup> «Y también insisto mucho en lo que es la parcialidad. A mi me está doliendo un hombro y para qué le voy a decir al nefrólogo que me duele un hombro si es como quien oye llover» (PVpac2).

<sup>210</sup> «Sí, como perdida, como...Y además no es tanto el hecho físico de las pruebas, de ir a las pruebas, sino saber, o sea, pero «¿este tío está teniendo en cuenta que yo no sé qué? Que yo ya me he hecho no sé qué o que tengo otro proceso diferente que me puede...?» Es como, como un rompecabezas que te tienes que sacar la cabeza por donde puedas, para que no te vuelvan loca. Yo, últimamente me estoy acostumbrando a decir «No, o sea, no esta prueba no me la hago», o «esto no» (PVpac2).

<sup>211</sup> «A mi me hubiera venido muy bien tener una persona, sanitario, tal, no sé qué título ponerle, que me hubiera coordinado todos estos médicos, todas las pruebas... (...) Sí, es que te hace falta (...) Pero ¿cómo me desenvuelvo yo en toda esta marasma que tengo aquí delante?, que unos te mandan para acá, otros te mandan para allá y no sé qué. (PVpac2).

<sup>212</sup> «Y el médico que me operó, maravilloso. Que si tienes que operarte de cataratas, vete a... cualquier cosas de la vista, al doctor I, allí, que eso es maravilloso como médico, como profesional de esto es lo mejorcito, de lo mejorcito que hay. Porque es maravilloso, maravilloso. [...]. Todo, todo. Yo no puedo hablar mal de nada, de ningún médico de la seguridad social» (Cpac3).

<sup>213</sup> «Pero como somos muchos y hay muy poca gente, hay dos fisios, me parece, pues entonces, un día a la semana»... «hombre, un día a la semana pues me ayuda muy poco, tendría que hacer yo en casa, pero es que no puedo» «El equilibrio para que no te caigas, no lo sé si es muy efectivo, porque un día a la semana es muy poco, pero yo creo que algo sí, es efectivo y luego otros tres cuarto de hora, con radioterapia, que es la que te hace, utilizar mejor la mano (PVpac3).

noćían haber acudido a otro tipo de recursos<sup>214</sup> que diera respuesta a sus necesidades.

#### IV.3.2.1.6. Los tratamientos farmacol3gicos

El acceso a los medicamentos, canalizado a trav3s de Medicina de Familia, se planteaba por un lado como un elemento facilitador<sup>215</sup> pero por otro, como un obst3culo debido a los tiempos de espera en las citas para consulta.<sup>216</sup>

#### IV.3.2.1.7. El apoyo psicol3gico

En l3neas generales lo consideraban innecesario aunque se percibía m3s pertinente en las primeras fases del proceso.<sup>217</sup> Se expresaron dudas sobre su necesidad<sup>218</sup> y su efectividad,<sup>219</sup> llegando a vivirlo como una carga ańadida a su abrumador ritmo de utilizaci3n de servicios.<sup>220</sup>

---

<sup>214</sup> E: ¿Y con ese fisio continúa haciendo ejercicio?

I: No, porque 3l ... 3l me hizo el favor, como favor, de venir aqu3, tal, que yo ya habido salido del (refiri3ndose a un dispositivo asistencial de cuidados paliativos) y 3l estaba en el Hospital (...) Y vino aqu3, me vio, me recomend3 un par de ejercicios pero, a nivel personal, no oficial porque 3l no pod3a ni cobrar ni trabajar en otro sitio ni nada porque trabajas para la Seguridad Social no puedes, y entonces me dijo, s3, me recomend3 este par de ejercicios y los he hecho pero, bueno, tampoco he notado nada del otro mundo...» (Cpac4).

<sup>215</sup> E: «¿Y la forma de repetir medicamentos?» I: «Nada, el m3dico de mi centro de salud. Va mi mujer y le repiten las recetas». (Cpac4). «Y ella viene y me trae las recetas aqu3 y todo» (Cpac3).

<sup>216</sup> «Bueno s3, hasta por ejemplo para repetir, porque yo tengo que repetir unos medicamentos, por el tratamiento de esto, lo ped3 hace una semana y me lo dieron para el martes 4, para repetir medicamentos (la entrevista es del 29/08/2007), me ha costado 90 € porque me qued3 sin varios medicamentos, que los tuve que comprar, los tuve que comprar, bueno, me devuelve la farmacia el dinero luego cuando presento la receta, porque son muchos medicamentos, unos terminan antes y otros despu3s, aunque los m3dicos me han dicho que haga la relaci3n de lo que necesito para dos meses, y eso es una ventaja» (Cpac5).

<sup>217</sup> «A m3 ya a estas alturas, pues igual en su momento me hubiera venido bien una ayuda psicol3gica, lo que pasa que si ahora me la ofertasen yo la voy a rechazar» (PVpac2).

<sup>218</sup> «P. ¿Apoyo psicol3gico lo ha necesitado?R. No, no, no me afectan esas cosasP. ¿Alg3n miembro de su familia por su enfermedad?R. No, no, tienen la cabeza bien puesta (risas)» (Cpac5).

<sup>219</sup> «I.-Ya pero eso no me va a solucionar nada (...) Eso me va a decir, ay que esto, yo qu3 s3 qu3 me va a decir, cualquier chorrada E.-Ya, no tienes demasiada confianza, veo I.-No en absoluto, de hecho, de hecho me estoy planteando, es un decir» (PVpac3).

<sup>220</sup> «La rechazo porque estoy hasta las orejas ya de tanto m3dico, de tanta consulta, de tanta cita, de tanta historia y de tanto todo» (PVpac2).

#### IV.3.2.1.8. Servicios sociales

Las reflexiones sobre los servicios de ayuda a domicilio y el soporte económico, que constituyen dos aspectos clave en sus experiencias de enfermedad, ocuparon una parte importante de las entrevistas.

En cuanto a los servicios de ayuda a domicilio ponían de nuevo el acento en la dotación insuficiente para cubrir las necesidades básicas, especialmente en periodos estivales y fines de semana.<sup>221</sup> Por ello, cuando pueden asumir sus costes, deben buscar y contratar servicios privados,<sup>222</sup> aunque la responsabilidad y el peso del cuidado siguen recayendo mayoritariamente sobre la red familiar-informal. A este respecto reconocían que en el futuro, contar con un familiar que cuide va a ser cada vez más difícil, y señalaban que la capacidad de cuidado de las que ahora ejercen dicho rol, estará condicionada por su estado de salud y la avanzada edad.<sup>223</sup>

El vínculo personal que se establece con la persona cuidadora formal se destacaba como una fortaleza de los servicios de ayuda en domicilio, ya que constituye un factor positivo para la estabilidad emocional. Esta relación de confianza<sup>224</sup> estaba en la base del agradecimiento que expresaban a estas personas por su labor y su dedicación durante largos periodos de tiempo.

También mostraban satisfacción con la existencia de apoyo económico por parte del sistema socio-sanitario y de su acceso, aunque lo consideraban insuficiente<sup>225</sup> para la cobertura de todos los gastos derivados de su situación.<sup>226</sup>

---

<sup>221</sup> «Pero resulta de que ahora están de vacaciones y me mandaron una el lunes y otra el jueves. Me están viniendo ahora. Claro lo paso un poco mal porque el viernes, el sábado, el domingo, todo eso, estoy sola con una chica que está conmigo» (Cpac2).

<sup>222</sup> «La que te abrió que dijo que iba a comprar. Ella viene ahora al mediodía, me calienta, o me fríe lo que quiera que sea, ella come conmigo también, porque ella no come mucho. Más bien, picotea porque ellas comen a las cuatro de la tarde. Y por la noche, le estoy pagando, viene ella, me pasa a la cama, me pone un supositorio de estos de glicerina y tal y ya pues me deja preparadita, me deja acostada y se va. Y después viene a las siete de la mañana, me levanta, me pasa a la otra silla, la que está allí fuera, me pone allí, viene la otra. Cuando viene, le abre, me baña y después me prepara. Y ahora es así» (Cpac3).

<sup>223</sup> «Mañana se encontrará mayor y no podrá (en referencia a su mujer). Pero hoy no. Todo ella» (Cpac4).

<sup>224</sup> «Son chicas que están... son muy buenas personas porque me quieren mucho y yo también las quiero a ellas» (Cpac2).

<sup>225</sup> «Todo lo poquito que yo gano se lo tengo que pagar. Y después buscármelas para el sustento mío. Pero yo lo que me pagan son 200 € y agradecida porque no cobraba nada y aunque sea cobro eso para pagar la asistenta» (Cpac2).

<sup>226</sup> «Es el desastre padre y, como dicen las muchachas, «si tuvieras que vivir ¿con qué dinero vas a hacer?» Tú te imaginarás con una pensión de seiscientos euros: pago alquiler, agua, luz, el teléfono es indispensable (Cpac3).



De nuevo se subrayaba el buen hacer y la profesionalidad de la persona responsable de su asignación (trabajadora social o médico/a) como determinantes del acceso a las ayudas.<sup>227</sup>

#### IV.3.2.1.9. Recursos técnicos

Las personas informantes daban mucha importancia a la disponibilidad de recursos técnicos con los que deben familiarizarse como consecuencia de su enfermedad: sillas de ruedas,<sup>228</sup> dispositivos de administración de oxígeno domiciliario,<sup>229</sup> y camas articuladas.<sup>230</sup> La burocracia y las dificultades de acceso forman parte de su experiencia, pero con el paso del tiempo acaban siendo buenas conocedoras de los vericuetos del sistema.<sup>231</sup>

De manera muy señalada en los discursos aparecían las limitaciones en la subvención económica de algunos dispositivos. Si se añade la lentitud en la gestión, en muchas ocasiones se opta por la auto-financiación de los recursos considerados apropiados para el desarrollo de su vida cotidiana.<sup>232</sup>

---

<sup>227</sup> «A mi quien me arregló todo esto fue una niña de la Cruz Roja, y para pedirme la casa, la vivienda ésta de protección oficial, (...), qué buena niña» (Cpac3).

«I: Eso es cuestión de que ellos se muevan, hablen con su médico, es él que tiene que hacerlo, lo que sea, ¿no? Me imagino. E: ¿Usted ve que depende mucho de eso, del médico que tenga, la voluntad que ponga uno para conseguirlo? I: Pues sí, en un porcentaje elevado sí» (Ccuíd4).

<sup>228</sup> «Y además ahora me dio (refiriéndose al médico de paliativos) un... creo que se llama un P8, un informe para conseguir, que ya iré yo el lunes, a buscar una silla de ruedas para tener un poco más de movilidad. De movilidad en tanto en cuanto poder desplazarme en más espacio (Cpac4).

<sup>229</sup> «Sí, sí, por ambas empresas. Yo les pido... estos, que se llaman gafas nasales (los tubos por los que se introduce el oxígeno a través sus fosas). Les pido cuando vengan el viernes o el lunes cuando me las reponen, digo «por favor, tráiganme dos o tres gafas», porque claro, con el tiempo esto se va secando y llega un momento en que araña la nariz y sangra, molesta, se reseca, se pone duro, molesta y me traen dos, tres que se llaman gafas. Me las traen. O sea sin problemas ni nada» (Cpac4).

<sup>230</sup> «E.-¿Y esto se lo subvencionaron también?(en referencia a la cama articulada) I.-No. Eso lo puse yo» (Cpac3).

<sup>231</sup> «...Me lo consiguieron en Neumo. En Neumo cuando yo ya salí de Neumo la primera vez hace tres años. Ellos hicieron todos los papeles, vinieron, de la empresa me llamaron para saber que estaba en casa, vinieron, me trajeron el aparato, me lo instalaron y ya me dejaron con el oxígeno» «Tanto el oxígeno como el aparato de aerosoles lo que pasa es que cuando vence la renovación tengo que buscar, localizar al médico que corresponda para que me haga la renovación y me lo vuelven a renovar pero hasta ahora no he tenido ningún problema» (Cpac4).

<sup>232</sup> «La silla fue en la Seguridad Social, me dio para una silla eléctrica, pero era tan, la que me dieron, era tan mala, tan mala, de hierro todo ahí y estrecha de aquí, que me daba tantos

#### IV.3.2.1.10. Servicios de transporte

Al evaluar los servicios de transporte (ambulancias) las narraciones se centran en su organización y en el trato recibido. Así, mientras en algunos casos narraban experiencias desagradables,<sup>233</sup> en otros mostraban satisfacción con la atención.<sup>234</sup> De nuevo la falta de coordinación sobresalía como un elemento negativo.<sup>235</sup>

---

macanazos... me dieron, dice «Bueno, sabes que esto es más caro, esto no lo paga la Seguridad Social», digo «Sí, yo pongo lo que sea». Yo di la diferencia y..., me parece que era ciento y pico mil o doscientas mil» (Cpac3).

<sup>233</sup> «Una noche que me dio una parada cardíaca porque fue que unos chicos de la Cruz Roja, de la Cruz Roja, de las ambulancias, me llevaban a rehabilitación (refiriéndose al hospital) y pusieron un chiquito, parece que estaba de mala uva ese día, no sé cuántos, al año y pico de tener yo puesto el marcapasos, ¿para entonces tenía yo...?, sí, y entonces me cogió y me apretó, me cogió por aquí, para levantarme, para llevarme sentada, acostada en la camilla. «Mira, si me puedes sentar aquí delante», «te pondré donde a mi me dé la gana, y tal no sé cuántos». Y me cogió de la mano y me apretó tanto, para aquí todo el peso del cuerpo» «Y a mi, como tiene que ser una, bueno, tiene que ser una ó dos, una, porque las otras no, para la silla de ruedas, como ésta es eléctrica, es pesada, no la puedo subir, tiene que ser en aquella. Con la de veces que me han dejado tirada. Con la de veces...» (Cpac3).

<sup>234</sup> «Sí, claro, porque era por la noche, me iba a acostar, me caí al suelo redondo, perdí el conocimiento y mi mujer de inmediato, gracias a Dios con muy buenos reflejos, llamó de inmediato, vino una ambulancia y muy bien, muy rápida, pa' Urgencias al hospital» (Cpac4).

<sup>235</sup> «El tema de las ambulancias es un tema de empresas que yo creo que no administran bien la empresa, porque se dan los casos en ambulancias... ¿cómo es posible?, yo creo que la ambulancia debe tener un personal para economizar, ¿como es posible que salga alguien de É sólo para buscar a un enfermo de aquí para traerlo aquí?, eso no cabe en ninguna cabeza, y así son montones de casos, o de repente van dos ambulancias o tres a buscar a un enfermo, ¿qué coordinación es esa?. A mi me ha pasado, y a él y no se a cuántos más. Si una empresa se hace cargo de eso tiene que atenderlo porque el dinero es ajeno, el dinero no es de las ambulancias, el dinero se le da y el gobierno debe supervisar eso» (Cpac2).

«Entonces yo se lo he dicho a la misma coordinadora y todo, «mire, que esperando toda la mañana ahí, y vienen a las dos». Esperando desde las doce por ahí, dando la vuelta (...) «mire, es que me han dejado colgada, y eso montones de veces» (Cpac3).

## V. Conclusiones

Los discursos de los profesionales dejaban claro que la atención al final de la vida de las personas con patologías no oncológicas debe basarse en los mismos principios que rigen los cuidados paliativos en pacientes con cáncer, intentando dar soluciones a la principal barrera que plantea este tipo de patología, la dificultad para diagnosticar la fase final de la vida.

Dicha dificultad viene dada porque la mayoría de las patologías crónicas no oncológicas en estado avanzado tienen en común un curso evolutivo de larga duración, con frecuentes brotes de agudización que remiten y que, a pesar de contribuir a un deterioro progresivo, dejan al paciente tras cada recaída en una situación clínica casi similar a la anterior. Ahora bien, bajo el término de «patologías no oncológicas» se engloban entidades muy diversas (EPOC, insuficiencia cardiaca, renal, hepatopatías, enfermedades neurodegenerativas, etc.), y aunque los elementos que determinan los cuidados en la fase final de la vida son comunes, existen otros específicos que caracterizan a unas patologías y a otras no.

El actual sistema sanitario, basado en un modelo destinado principalmente a tratar episodios agudos de enfermedad, entiende la muerte como un fracaso. Este hecho, junto con la mentalidad del personal sanitario orientada a curar más que a cuidar, sobresalían como elementos determinantes de la dificultad de aplicar atención paliativa a este tipo de pacientes.

La formación académica tradicional prepara a los y las profesionales de la salud para realizar actuaciones terapéuticas, pero no para cuidar a la gente que muere. Dicha formación no incide en la adquisición de habilidades para abordar los aspectos emocionales y sociales de las personas enfermas, que sin embargo resultan fundamentales en el manejo de las patologías crónicas en fases avanzadas con enfoque paliativo.

Asimismo se identificaban otras barreras derivadas de la relación con pacientes y familiares. Por un lado, debido a la persistente dificultad para asociar los cuidados paliativos a las patologías no oncológicas, muchos profesionales sienten temor a que la propuesta de iniciar tratamiento paliativo pueda interpretarse como una forma de abandono del paciente. Por otro lado, el que culturalmente se asocie los cuidados paliativos con la muerte, y el que ésta sea de alguna manera evitada socialmente, conduce al alejamiento del enfoque paliativo.

En cuanto a los recursos existentes resaltaban su escasez para garantizar una atención individualizada y ajustada a las necesidades de la unidad a

tratar (paciente y familia), y la falta de continuidad y coordinación que requiere la atención integral. También destacaban los complicados trámites burocráticos para acceder a las prestaciones, y la existencia de inequidad en los recursos técnicos y sociales con respecto a la patología oncológica.

Finalmente se reconocía que, además de la aptitud, para ejercer la atención paliativa es imprescindible una actitud favorable. Pero incluso teniéndola, debido al tiempo de dedicación necesario para ejercer una buena práctica paliativa, los recursos resultan insuficientes y en muchas ocasiones, se suplen con voluntarismo.

Las personas cuidadoras de este estudio manifestaban que cuidan a sus familiares por su relación afectiva, porque creen que se encuentran mejor atendidos en el ámbito de la familia, y el proceso de cuidado lo desarrollan por autoaprendizaje. Las instituciones para personas de edad avanzada con enfermedades crónicas no eran bien valoradas, ya que percibían que los cuidados son de peor calidad y que, aunque disminuya la carga física, sigue existiendo la carga emocional.

Su salud también se ve afectada por el hecho de cuidar. Padecen estrés, presentan dificultades para reincorporarse al mercado laboral tras el cuidado, y en cuanto a sus redes sociales, a veces empeoran y otras veces se refuerzan.

También referían que en el ámbito familiar se produce una disminución del tiempo de dedicación al resto de la familia, un reajuste de las dinámicas familiares y, en ocasiones, un conflicto entre los distintos miembros, debido a la desigual implicación en la responsabilidad y en las tareas del cuidado. A ello se añade frecuentemente el impacto económico debido a la autofinanciación de los recursos de apoyo.

A lo largo del proceso de cuidado se ven obligadas constantemente a tomar decisiones, y expresaban como momento más conflictivo aquel en el que deben decidir si merece la pena seguir luchando con tratamientos altamente tecnológicos.

Además, deben hacer frente a lo que denominan una odisea, que consiste en una constante lucha con el entorno sanitario para superar los permanentes obstáculos en el acceso a las diferentes prestaciones.

En relación a sus necesidades como personas cuidadoras percibían positivamente el apoyo psicológico, pero puntualizaban que podría eludirse si contaran con un mayor soporte en el cuidado de sus familiares, y si el acceso a los fármacos y otros productos como los pañales fuera menos burocratizado.

Los recursos sociales en el domicilio eran muy apreciados pero criticaban la gran burocratización y la escasez de estos recursos, que les obliga a contratar servicios privados.

Los recursos técnicos y de transporte, imprescindibles para la adaptación a la enfermedad, resultan de difícil acceso por la falta de asesoramiento y la lentitud del proceso. Se desaprobaba la falta de humanidad (acompañamiento a criterio del conductor), de coordinación, las demoras y se identificaba una actitud de miedo a reclamar estas deficiencias.

Las personas enfermas destacaban el momento del diagnóstico como un proceso largo que les permite retrasar el impacto de la enfermedad en sus trayectorias vitales, porque pueden adaptarse a su situación en el tiempo que transcurre desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico. Cuando toman conciencia de su situación, y tienen presente la muerte o la perciben más cercana, se ven obligadas a tomar decisiones.

El hecho de ser personas dependientes por falta de autonomía en su vida diaria y percibirse a sí mismas como una carga en el ámbito familiar, fue un tema central en el relato de su proceso de enfermedad.

La relación con los profesionales de la salud es un factor clave en sus experiencias, y narraban que la atención y el respeto son los elementos determinantes de una buena atención. En ocasiones apuntaban la falta de formación de los médicos en habilidades de información y comunicación, aspecto que consideran básico en sus procesos. Opinaban que la información debe ser individualizada y adaptada a cada caso según los deseos de las personas enfermas. El trabajo del personal de enfermería estuvo muy bien valorado.

Los servicios de cuidados paliativos eran muy apreciados por las personas que ya los habían utilizado, pero las que no lo habían hecho pensaban que es un tipo de atención para el cáncer y los últimos días de vida. En lo que se refiere a los servicios especializados valoraban positivamente los que hacen el diagnóstico, pero señalaban que los que atienden en estadios más avanzados tienen una actitud poco activa y enfocada a situaciones agudas. Se criticaba el trato, el tiempo de espera para consulta y la falta de coordinación por compartimentación del conocimiento.

En general la medicina de familia se evaluaba positivamente a pesar de los tiempos de espera demasiado largos. Coincidiendo con lo expresado por las personas cuidadoras, la escasez de recursos sociales en el domicilio les conduce a la contratación de servicios privados. Sin embargo, eran conscientes de que aun así la responsabilidad del cuidado recae en sus familiares, y de que su disponibilidad en el futuro va a ser cada vez menor.



## VI. Discusión

Los resultados obtenidos en esta investigación se corresponden con los presentados en estudios anteriores. De hecho, existe evidencia sobre el mismo nivel de necesidad de cuidados paliativos en pacientes con cáncer y en quienes padecen enfermedades no neoplásicas (Luddington, 2001; Shah, 2006; Wasson, 2000), e incluso de una mayor necesidad de atención en estas últimas (Ward, 2002; WHO, 2005; Hudson, 2006). Del mismo modo ha sido ampliamente descrita la dificultad para identificar la fase final de la vida (Hanratty, 2002; Formiga, 2003; Elkington, 2004) y las causas determinantes. Entre estas, se encuentra la diferente trayectoria de la enfermedad (Formiga 2004), y las barreras para conversar sobre las decisiones al final de la vida. Principalmente se citan los aspectos culturales que llevan a evitar estos temas por parte de paciente y familia, y las restricciones de tiempo, espacios inapropiados y falta de formación y destreza de los profesionales en el manejo de aspectos psicosociales (Departament de Salud, 2008; Larson, 2000; Rao, 2002; MacLeod, 2001; Shah, 2004).

El impacto de cuidar a familiares con enfermedades crónicas en estadios avanzados ha sido objeto de numerosos trabajos que identificaron sus efectos en la salud (Schulz, 1999; Beach, 2005), y la carga económica que supone (Emmanuel, 2000). Las deficiencias en la comunicación, principalmente en lo que respecta al diagnóstico de fase final de la vida, han sido igualmente probadas anteriormente (Luddington, 2001; Wallwork, 2000).

La evidencia disponible sobre la calidad de la atención paliativa a pacientes con enfermedades no oncológicas muestra que padecen importantes deficiencias en la atención de los síntomas físicos, y que se toman decisiones clínicas inapropiadas debido a la pobre comunicación entre profesionales y pacientes (Support investigators, 1995; Skilbeck, 1998). Murray, (2002) y Selman, (2007) describieron que, comparativamente hablando, el menor conocimiento sobre el pronóstico de su enfermedad actúa como una barrera en el inicio de atención paliativa. Del mismo modo, se ha expuesto que los cuidados paliativos se destinan para los últimos días de vida (Rao, 2002), y que el cuidado de las personas que actualmente son cuidadoras requiera un importante esfuerzo colectivo para encontrar soluciones a la falta de relevo generacional en dicho rol (Steinhauser, 2001).

Una de las principales limitaciones de la investigación cualitativa en cuidados paliativos es la dificultad para el reclutamiento de pacientes. Debido a su situación clínica existe mayor dificultad para desplazarse y mayor

vulnerabilidad emocional. En el estudio del País Vasco la participación de solo tres pacientes impidió la formación de un grupo focal, por lo que potencialmente pudo perderse información fruto de la interacción de las personas. Otras de las limitaciones del estudio fue la no inclusión de la patología no oncológica en menores de edad, por lo que no permite conocer las necesidades específicas de estos/as pacientes.

En menor medida ocurrió algo similar entre las personas cuidadoras, que debido a su propio rol tuvieron problemas para dejar el hogar y acudir a los encuentros. No obstante, la tasa de respuesta (10 de 17 convocadas) fue suficiente para la realización de dos grupos focales. Además, hay que tener en cuenta que como la mayoría de participantes eran mujeres (89,5%), los resultados de este trabajo no son extrapolables a toda la población.

Con respecto a los aspectos éticos sobre la investigación con pacientes en cuidados paliativos existen estudios que confirman la percepción de que participar en investigaciones sobre la fase final de la vida beneficia a quienes lo hacen (Teno, 2001). De esta manera, Ferry et al (2006) probaron que las personas enfermas asignan un gran valor a su participación en la investigación porque les hace sentirse válidas, y porque ayuda a que sus familias vean que «todavía sirven para algo». Todo ello, siempre que solicite la participación alguien que habitualmente esté en contacto con ellos, y que exista la información adecuada y el consentimiento informado.

Desde el punto de vista de los principios éticos del cuidado, la información, la comunicación y la autonomía de la persona enferma son elementos clave en la fase final de la vida. No obstante, hay que tener en cuenta que debe ser dicha necesidad la que guíe el proceso de comunicación y que el derecho a tener información no determina inexcusablemente que la necesite. Las preferencias personales son las que tienen que marcar el límite, y para ello es imprescindible explorarlas, ya que cambian de unas personas a otras y a lo largo del tiempo. El profesional médico responsable de la persona enferma es quien debe informar sobre el diagnóstico y el pronóstico, pero es necesario que el resto del equipo se implique en el proceso de comunicación para que no haya contradicciones ni desconcierto. La comunicación conlleva un estilo particular de acercamiento al mundo del paciente lo cual, a pesar de ser en cierto modo un arte, no evita la necesidad de formarse en el manejo de la comunicación en situaciones difíciles (Departament de Salut, 2010).

Para que la persona enferma ejerza su derecho de autonomía, participando anticipadamente en la toma de decisiones clínicas, resulta de gran utilidad la elaboración de un plan anticipado de cuidados. Tiene como objetivo llegar a un acuerdo entre profesionales, paciente y entorno sobre las actuaciones y los límites deseados. Este plan además permite formalizar



cualquier consentimiento informado o documento de voluntades anticipadas existente (Departament de Salut, 2010).

En la actualidad la calidad de la fase final de la vida constituye un tema importante para la sociedad, y su relevancia ha hecho que se enfoque como un problema de salud pública. En el último siglo la mejora en los determinantes de la salud ha dado lugar a una extraordinaria disminución de las tasas de mortalidad, y ahora la muerte tiene lugar a edades tardías, frecuentemente tras enfermedades de larga duración y con una fase final prolongada por los avances tecnológicos. La calidad de la atención en esta etapa se considera un tema digno de estudio e intervención en Salud Pública porque comparte los tres criterios que establecen las prioridades en Salud Pública, magnitud, gran impacto y potencial para prevenir el sufrimiento asociado a la enfermedad (Rao, 2002). Así, se ha propuesto establecer sistemas de vigilancia sobre el final de la vida, mediante la elaboración de estudios de calidad de vida, control del dolor y diferentes opciones de cuidados.

Para proveer información sobre esta fase, y ayudar a las personas enfermas y a sus familias a tener discusiones informadas, se proponen estrategias de comunicación en salud (*Health Communication*) que tengan en cuenta las creencias culturales que influyen en las percepciones y experiencias del proceso de morir. En este sentido, la investigación cualitativa es una rica fuente de información con aproximación del contexto social. También se formulan estrategias para conectar el sistema de salud y la comunidad, de manera que las discusiones sobre las preferencias al final de la vida entre pacientes, familia y personal sanitario tengan lugar antes de que la persona moribunda entre en el hospital. Se ha demostrado que si se manifiestan a tiempo mejora la calidad de vida porque disminuyen las intervenciones agresivas (Wright, 2008). Entre los modelos disponibles para su aplicación se encuentran por un lado, el del «automanejo de enfermedades crónicas» que enfatiza la coparticipación de pacientes y profesionales de la salud haciendo al paciente sujeto activo de sus cuidados y por otro, el de los consejeros de salud de ámbito comunitario.

En cuanto a la respuesta del sistema de salud a la continuidad de cuidados al final de la vida resulta imprescindible adoptar nuevos paradigmas y modelos de cuidado que comprendan la importancia de los CP y promuevan una actitud favorable hacia ellos (Dunlop, 2001).

Los servicios de salud con estrategias orientados al control de las enfermedades crónicas en el domicilio han demostrado ser efectivos en términos de calidad de vida, y de menor coste sanitario. Estados Unidos, Canadá, Reino Unido y otros países europeos han puesto en marcha sistemas de telemedicina o de soporte telefónico estructurado que facilitan la organización

sistematizada de los cuidados de efectividad comprobada (Clark, 2007; Kronman, 2008). Esta monitorización permite una vigilancia de las personas enfermas con patologías crónicas que podría ser muy valiosa para iniciar los cuidados paliativos de manera precoz, paulatina y concomitante con la terapia dirigida a tratar la enfermedad, dando tiempo a la toma de decisiones bien informadas sobre el final de la vida, y evitando el cambio brusco de la cultura curativa a la paliativa.

En consecuencia, el reto para atender a pacientes al final de la vida con enfermedades distintas al cáncer consiste en encontrar soluciones innovadoras e imaginativas, basadas en la evidencia científica, que impliquen a profesionales que pongan en primer lugar de sus prioridades las necesidades de los y las pacientes y sus familias (Field, 1999). En la planificación de servicios debe diferenciarse las necesidades de servicios especializados en cuidados paliativos de las necesidades a cubrir mediante un enfoque paliativo general, que deben aplicar los profesionales especialistas de las diferentes condiciones crónicas.

Por último, la expansión de los cuidados paliativos al colectivo de pacientes objeto de este estudio necesita apoyarse en investigación que genere conocimiento sobre la atención paliativa específica que requieren las diferentes enfermedades que conforman la patología no oncológica (Dunlop, 2001).

## VII. Recomendaciones

- Tanto la evidencia científica publicada, como los resultados de este estudio indican que para llevar a cabo una atención integral efectiva de las enfermedades crónicas evolucionadas es necesaria la incorporación temprana del enfoque paliativo. Para ello, es imprescindible modificar la definición de fase final de la vida. En lugar de criterios relacionados con el pronóstico temporal deben utilizarse criterios basados en el curso evolutivo de la enfermedad. **La atención paliativa y la curativa se pueden prestar de manera coordinada simultáneamente.**
- Para favorecer la aplicación del enfoque paliativo dentro del sistema sanitario sería conveniente cambiar su visión, actualmente orientada a curar más que a cuidar y a tratar episodios agudos. Habría que apostar por un **servicio de salud más dirigido a las enfermedades crónicas** y, tomando en consideración las necesidades de la unidad a cuidar, con preferencia por la atención en el domicilio versus la hospitalaria. En este sentido, existen experiencias que indican como línea de actuación efectiva el aumento del **soporte domiciliario**, de manera que se lleven a cabo cuidados clínicos apropiados que traten de prevenir, en la medida de lo posible, las situaciones urgentes, los ingresos y los traslados de las personas enfermas. Incorporar soportes de telemedicina o de llamadas telefónicas sistemáticas favorece el seguimiento ordenado de la situación clínica del paciente, y posibilita una mayor interacción entre profesionales, pacientes y familia. La monitorización clínica y el contacto continuado con la unidad a tratar podría ser una buena vía para identificar de manera precoz las necesidades de atención paliativa, permitiendo cribar e identificar pacientes susceptibles de dicha atención.
- Tal y como relatan los y las profesionales del estudio, algunos de los indicadores utilizados en gestión hospitalaria están diseñados para evaluar procesos agudos. El ejemplo más llamativo es el de la tasa de mortalidad, utilizado como indicador de «mala gestión», que en el caso de los servicios que atienden a personas al final de la vida no tiene sentido. Un cambio de modelo debería traer consigo la elaboración de **indicadores apropiados** para la evaluación de la atención paliativa de las enfermedades crónicas evolucionadas. La literatura científica avala la pertinencia de introducir indicadores de tipo cualitativo que evalúen, no solo la satisfacción, sino la experiencia del proceso de atención paliativa de las personas enfermas y sus familiares o cuidadoras/es.

- La **falta de un abordaje holístico** de la salud dentro de la **formación en ciencias de la salud**, desde pregrado, es uno de los elementos que dificulta la atención paliativa al final de la vida, principalmente en equipos que atienden patología no oncológica. Por ello, debería introducirse como valor profesional la atención integral de las personas, con la aceptación del rol cuidar *versus* curar. Las **habilidades para comunicar** también tienen que incluirse en la formación académica y continuada. Los y las profesionales del equipo que atiende al paciente deben capacitarse para llevar a cabo el proceso de comunicación en términos de «verdad soportable», para identificar las emociones de la persona enferma, y evitar un cataclismo emocional. Tal y como recomiendan desde los comités de ética, se trata de abrir un diálogo de descubrimiento mutuo, es decir, de iniciar un proceso de comunicación con la persona enferma, escuchando y respondiendo a sus preguntas, e incluyendo una oferta de ayuda.
- El paso anterior es imprescindible para llevar a cabo la planificación de la atención, una de las buenas prácticas identificadas en la atención al final de la vida. El Comité de Bioética de Catalunya propone llevarla a cabo mediante un **plan anticipado de cuidados** que recoja los deseos, preferencias y valores de la persona enferma que deben respetarse. De esta manera es como se materializa el trato individualizado a la unidad a cuidar y además, las deliberaciones habladas y los documentos escritos constituyen los soportes que garantizan su autonomía.
- Igualmente, tal y como propone la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS) es recomendable diseñar estrategias que ayuden a conocer y promuevan la formulación de las **voluntades anticipadas** de manera precoz.
- La atención integral de las personas al final de la vida requiere, además de formación, una intensa dedicación. Incluso con una gran sensibilización hacia la atención paliativa, si no se aumentan los **recursos** es imposible llevarla a cabo con efectividad. La Estrategia del SNS recomienda:
  - que en atención primaria se cuente con el **soporte** de equipos especializados en cuidados paliativos, para interconsultas, valoraciones conjuntas en el domicilio, y para mejorar la capacitación de sus profesionales. Es primordial, además, tener en cuenta la prevalencia de personas al final de la vida para lograr la **adecuación de los tiempos de consulta y de visita domiciliaria**.
  - que los y las profesionales de las diferentes especialidades que atienden patologías no oncológicas cuenten con el **soporte de los equipos especializados de cuidados paliativos** para que apliquen el enfoque paliativo.

- Del mismo modo, los y las **profesionales de las Unidades de Cuidados Paliativos y Equipos de Soporte** deben tener **formación** adecuada en atención paliativa a las **patologías no oncológicas**.
- La **coordinación dentro del sistema sanitario** es un área de mejora que surge en la literatura científica y en los resultados de este trabajo. Diferentes instituciones han implantado una **historia clínica domiciliaria** que refleja las atenciones recibidas, y un **teléfono** de asistencia durante **24 horas** que ayuda a una rápida toma de decisiones. En el área de urgencias se podría avanzar promoviendo una atención más humanizada con información actualizada del paciente. Por su parte, los servicios de las diferentes especialidades no oncológicas, en su compromiso por prestar una atención integral, deben incluir la coordinación con otros servicios sanitarios, y sociales, traspasando los límites de su especialidad médica o quirúrgica.
- Los **recursos sociales** tanto humanos como económicos, y principalmente para la atención en el domicilio, deberían incrementarse. No hay que ignorar que su necesidad va a ir en aumento a medida que en el futuro disminuya la disponibilidad de personas cuidadoras informales. También sería de gran utilidad una mayor oferta de programas para cuidar a las personas cuidadoras.
- Es importante además actuar sobre aspectos extrasanitarios que repercuten en la salud de la unidad a cuidar. Sería recomendable incorporar **cambios en las políticas de empleo y en las condiciones de trabajo**, que promuevan la flexibilidad del horario laboral, las jornadas adaptadas (reducciones de jornada), y vías de reincorporación al empleo una vez finalizada la etapa del cuidado.
- Al mismo tiempo, dentro del ámbito sociosanitario sería interesante establecer sistemas de **evaluación de calidad de la atención en centros para personas de edad avanzada** y enfermedades crónicas, de manera que se incentive una buena atención. De este modo se puede ir avanzando para disponer en el futuro de una verdadera red de recursos sociales con garantía de calidad.
- Entre las necesidades identificadas en este estudio destacaba la mejora en la **gestión** de subvenciones, recursos sociales, técnicos y de transporte. Sería recomendable agilizar la **burocracia**, y aumentar la **equidad** con respecto a las personas con cáncer. Los sistemas de **asesoramiento** deberían mejorar, y ello incluye una mayor implicación de los/las profesionales de la salud. Además, es imprescindible la **difusión de los recursos existentes en cuidados paliativos** fuera del ámbito de la oncología, tanto en el nivel sanitario, como en el social y en las asociaciones de pacientes. Hay que

estar bien informado e informar adecuadamente para que exista una verdadera coordinación sociosanitaria.

- Todas las acciones anteriores serán más efectivas en la mejora de la calidad de la fase final de la vida **si socialmente se produce un cambio de valores y roles culturales**. Debemos acostumbrarnos a hablar de la muerte, a expresar las preferencias, a cuidar de manera compartida, y a reclamar lo objetivamente deficitario en el ámbito sanitario y social. En lo que respecta a los sistemas sanitarios sería deseable que diseñaran **estrategias de comunicación en salud** entre los profesionales y la comunidad, así como que pusieran en marcha modelos de **automanejo de enfermedades crónicas** que convierten a las personas enfermas en sujetos activos de sus cuidados.
- Para avanzar en el conocimiento sobre la mejor atención al final de la vida de las personas con enfermedades no oncológicas es imprescindible **seguir investigando** tanto los aspectos biomédicos de las enfermedades, como los emocionales, psicológicos y espirituales desde aproximaciones cualitativas como es el caso de este estudio.

## VIII. Referencias Bibliográficas

1. Addington-Hall J. *Research sensitivities to palliative care patients*. European Journal of Cancer Care 2002; 11: 220-24.
2. Addington-Hall J, Altmann D, McCarthy M. *Variations by age in symptoms and dependency levels experienced by people in the last year of life, as reported by surviving family, friends and officials*. Age and Ageing 1998; 27: 129-36.
3. Addington-Hall J, Fakhoury W, McCarthy M. *Specialist palliative care in non-malignant disease*. Palliative Medicine 1998; 12: 417-27.
4. Addington-Hall J, McPherson C. *After-death interviews with surrogates/bereaved family members: some issues of validity*. Journal of Pain and Symptom Management 2001; 22(3): 784-90.
5. Ahmed N, Bestall JC, Ahmedzai SH, Payne SA, Clark D, Noble B. *Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals*. Palliative Medicine 2004; 18: 525-42.
6. Almaraz MJ, Aldasoro E, Sobradillo N. *Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida*. Vitoria-Gasteiz. Osteba. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. 2006.
7. Anderson H, Ward C, Eardley A, Gomm S.A, Connolly M, Coppinger T, Corgie D, Williams J.L, Makin W.P. *The concerns of patients under palliative care and a heart failure clinic are not being met*. Palliative Medicine 2001; 15: 279-86.
8. Aspinal F, Hughes R, Dunckley M, Addington-Hall J. *What is important to measure in the last months and weeks of life? A modified nominal group study*. International Journal of Nursing Studies 4 2006; 3: 393-03.
9. Beach S.R, Schulz R, Williamson G.M, Miller L.S, Weiner M.F, Lance C.E. *Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior*. J Am Geriatr Soc 2005; 53(2): 255-61.
10. Boyl J.S. *Estilos de etnografía*. En: Asuntos Críticos en los métodos de investigación cualitativa. 2005 JM Morse (Eds). Publicaciones de la Universidad de Alicante.

11. Burgess L. *Addressing the palliative care needs of people with dementia*. Nursing Times 2004; 100(19): 36-39.
12. Catt S, Blanchard M, Addington-Hall J, Zis M, Blizard B, King M. *Older adults' attitudes to death, palliative treatment and hospice care*. Palliative Medicine 2005; 19: 402-410.
13. Clark R.A, Inglis S.C, McAlister F.A, Cleland G.F, Stewart S. Telemonitoring or structured telephone support programmes for patient with chronic heart failure: systematic review and meta-analysis BMJ 2007; 5 334(7600): 942.
14. Childers JW, Arnold R, Curtis JR. Prognosis in End Stage COPD. Fast Facts and Concepts #141. August, 2005. End-of-Life Physician Education Resource Center <http://www.eperc.mcw.edu>
15. Coventry P. A, Grande G. E, Richards D. A, Todd C. J, Richards D. A, & Todd C. J. *Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review*. Age & Ageing 2005; 34: 218-27.
16. Curtis J.R, Wenrich M.D, Carline J.D, Shannon S.E, Ambrozy D.M, Ramsey P.G. *Patients' perspectives on physician skill in End-of-life-care. Differences between patients with COPD, cancer and AIDS*. Chest 2002; 122: 356-62.
17. Davies E, Higginson IJ. *Hechos sólidos, cuidados paliativos*. Organización Mundial de la Salud. 2004.
18. Davies E, Higginson I, eds. *Mejores Cuidados Paliativos para Personas mayores*. Copenhagen: Organización mundial de la salud. 2004.
19. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. *La millora de l'atenció al final de la vida. La perspectiva dels familiars de pacients i dels professionals de la salut*. Barcelona: Planificació i Avaluació, 2008.
20. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. Barcelona: Comité de Bioética de Cataluña, 2010.
21. Dunlop R. *Specialist palliative care and non-malignant diseases*. In Palliative Care for Non-Cancer Patients. Oxford: Onfors University Press, 2001.
22. Edmonds P, Karlsen S, Addington-Hall J. *A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer*. Palliative Medicine 2001; 15: 287-95.



23. Emanuel E.J, Fairclough D.L, Slutsman J, Emanuel L.L. *Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers*. Ann Intern Med 2000; 132(6): 451-59.
24. Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Edmonds P. *The healthcare needs of chronic pulmonary disease patients in the last year of life*. Palliative Medicine 2005; 19: 485-91.
25. Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Pettinari C. *The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services*. Respiratory Medicine 2004; 98: 439-45.
26. Evers M.E, Meier D.E, Morrison R.S. *Assessing the difference in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients*. Journal of Pain and Symptom Management 2002; 23(5): 424-32.
27. Field D, Addington-Hall J. *Extending specialist palliative care to all?* Social Science and Medicine 1999; 48: 1271-80.
28. Formiga F, Chivite, Mascaro J, Vidaller A, Pujol R. *El paciente con insuficiencia cardiaca terminal: dificultad en la identificación y en la toma de decisiones*. Rev Mult Gerontol 2004; 14(2): 90-96.
29. Formiga F, Vivanco V, Cuaplo Y, Porta J, Gómez-Batiste X, Pujol R. *Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones*. Med Clin (Barc) 2003; 121(3): 95-97.
30. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Kite S, Naysmith A, Higginson IJ. *The level of need for palliative care: a systematic review of the literature*. Palliative Medicine 2000; 14: 93-04.
31. Gallagher R. *Using a trade-show format to educate the public about death and survey public knowledge and needs about issues surrounding death and dying*. Journal of Pain and Symptom Management Jan 2001; 21: 52-58.
32. Germain C.P. *Ethnography: The Method*. En: Nursing Research. A Qualitative Perspective. Munhall P.L, Boyd C.O. (Eds). Sudbury: Jones and Bartlett. 2000.
33. Gibbs L.M.E, Addington-Hall J, Gibbs J.S.R. *Dying from heart failure: lessons from palliative care*. BMJ 1998; 317: 961-2.
34. Gore JM, Brohpy CJ, Greenstone MA. *How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer*. Thorax 2000; 55: 1000-1006.

35. Grbich C, Maddocks I, Parker D, Brown M, Willis E, Piller N, Hofmeyer A. *Identification of patients with noncancer diseases for palliative care services*. Palliative and Supportive Care 2005; 3: 5-14.
36. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08.
37. Hanratty B, Hibbert D, Mair F, May C, Ward C, Capewell S, Litva A, Corcoran G. *Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study*. BMJ 2002; 325: 581-85.
38. Hanson L.C, Henderson M, Menon M. *As individual as death itself: A focus group study of terminal care in nursing homes*. Journal of Palliative Medicine 2002; 5(1): 117-25.
39. Horne G, Payne S. *Removing the boundaries: palliative care for patients with heart failure*. Palliative medicine 2004; 18: 291-96.
40. Hudson P. *Focus group interviews: a guide for palliative care researchers and clinicians*. International Journal of Palliative Nursing 2003; 9(5): 202-07.
41. Hudson P, Aranda S, McMurray N. *Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus groups*. European Journal of Cancer Care 2002; 11: 262-70.
42. Hudson P, Toyce C, Kristjanson LJ. *Would people with Parkinson's disease benefit from palliative care?* Palliat Med 2006; 20: 87-94
43. Ingleton C, Skilbeck J, Clark D. *Needs assessment for palliative care: three projects compared*. Palliative Medicine 2001; 15: 398-04.
44. Kristjanson LJ, Toye C, Dawson S. *New dimensions in palliative care: a palliative approach to neurodegenerative diseases and final illness in older people*. MJA 2003; 179: S41-S43.
45. Kristjanson LJ, Walton J, Toye C. *En-of-life challenges in residential aged care facilities: a case for a palliative care approach to care*. International Journal of Palliative Nursing 2005; 11(3): 127-29.
46. Kronman A.C, Ash A.S, Freund K.M, Hanchate A, Emanuel E.J. *Can primary care visits reduce hospital utilization among Medicare beneficiaries at the end of life?*. J Gen Intern Med 2008; 23(9): 1330-35.
47. Larson D.G, Tobin D.R. *End-of-Life Conversations: Evolving Practice and Theory*. JAMA 2000; 284: 573-78.

48. Lewis C. & Stephens B. *Heart disease. Improving palliative care provision for patients with heart failure*. British Journal of Nursing, 2005; May 26-Jun 8; 14: 563-67.
49. Luddington L, Cox S, Higginson I, Livesly B. *The need for palliative care for patients with non-cancer diseases: a review of the evidence*. International Journal of Palliative Nursing 2001; 7(5): 221-26.
50. Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. RAND Corporation. Rand Health White Paper WP 137 (2003) <http://www.medicaring.org/educate/download/wp137.pdf>
51. McCarthy M, Lay M, Addington-Hall J. *Dying from heart disease*. Journal of the Royal College of Physicians of London 1996; 30(4): 325-28.
52. Macleod RD. *On reflection: doctors learning to care people who are dying*. Soc Sci Med 2001; 52: 1719-1727.
53. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. *A method for defining and estimating the palliative care population*. J Pain Symptom Manage 2006; 32: 5-12.
54. Miller B. *Palliative care for people with non-malignant diseases*. Nursing Times 1998 Dec 2-8; 94: 52-53.
55. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Centro de Publicaciones. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008.
56. Morrison R.S, Meier .E. *Palliative Care*. The New England Journal of Medicine 2002; 350(25): 2582-90.
57. Morse J.M, Richards L. *Read me first: a user's guide to qualitative methods*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage. 2002.
58. Muecke M.A. *Sobre la evaluación de las etnografías*. En: Asuntos Críticos en los métodos de investigación cualitativa. JM Morse (Eds). Publicaciones de la Universidad de Alicante. 2005.
59. Murray S.A, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. *Illness trajectories and palliative care*. BMJ 2005; 330: 1007-11.
60. Murray SA, Boyd K, Kendall M, et al. *Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community*. BMJ 2002; 325: 929-939.

61. Noble B, Hughes P, Ingleton C, & Clark D. *Rural palliative care needs: a survey of primary care professionals in Powys, Wales*. International Journal of Palliative Nursing 2001 Dec; 7: 610-15.
62. Organización mundial de la salud. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*. 2002. Ginebra.
63. Parker D, Grbich C, Brown M, Madocks I, Willis E, Roe P. *A palliative approach or specialist palliative care? What happens in aged care facilities for residents with a noncancer diagnosis?* Journal of Palliative Care 2005; 21(2): 80-87.
64. Pope C, Ziebland S, Mays N. *Qualitative research in health care. Analysing qualitative data*. BMJ 2000; 320: 114-6.
65. Pountney D. *COPD: new inspiration needed*. Nursing older people 2006; 18(6): 13-16.
66. Quill T, Norton S, Shah M, Lam Y, Fridd C, Buckley M. *What is most important for you to achieve? An analysis of patient responses when receiving palliative care consultation*. Journal of Palliative Medicine 2006; 9(2): 382-88.
67. Rao J.K, Anderson L.A, Smith S.M. *End of life in a public health issue*. Am J Prev Med 2002; 3(3): 215-20.
68. Raynes N.V, Leach J, Rawlings B, Bryson R.J. *Palliative care services: views of terminally ill patients*. Palliative Medicine 2000; 14: 159-60.
69. Reisfield GM, Wilson GR. *Fast facts and Concepts #143; Prognostication in Heart Failure*. October 2005. End-of-Life Physician Educator Resource Center <http://www.eperc.mcw.edu>
70. Reynolds K, Henderson M, Schulman A, Hanson L. *Needs of the dying in nursing homes*. Journal of Palliative Medicine 2002; 5(6): 895-901.
71. Rosenwax L.K, McNamara B, Blackmore A.M, Holman C.D.J. *Estimating the size of a potential palliative care population*. Palliative Medicine 2005; 19: 556-562.
72. Saini T, Murtagh F.E.M, Dupont P.J, McKinnon P.M, Hatfield P, Saunders Y. *Comparative pilot study of symptoms and quality of life in cancer patients and patients with end stage renal disease*. Palliative Medicine 2006; 20: 631-36.
73. Seamark D.A, Ryan M, Smallwood, N, Gilbert J. *Deaths from heart failure in general practice: implications for palliative care*. Palliative Medicine 2002; 16: 495-98.

74. Selman L, Harding R, Kendall M, et al. *Improving end-of-life care for patients with chronic heart failure:» Let's hope it'll get better, when I kown in my heart of hearts it won't.* Heart 2007; 93: 963-967.
75. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. *Palliative care: the World Health Organization's global perspective.* Journal of Pain and Symptom Management 2002; 24(2): 91-96.
76. Seymour J, Ingleton C, Payne S, Beddow V. *Specialist palliative care patient: patients' experiences.* Journal of Advanced Nursing 2003; 44(1): 24-33.
77. Shah S, Blanchard M, Tookman A, Jones L, Blizard R, King M. *Estimating needs in life threatening illness. A feasibility study to assess the views of patients and doctors.* Palliative Medicine 2006; 20: 205-10.
78. Skillbeck J, Mott L, Page H, Smith D, Hjelmeland-Ahmedzai S, Clark D. *Palliative care in chronic obstructive airways disease: a needs assessment.* Palliative Medicine 1998; 12: 245-54.
79. Skillbeck J.K, Payne S. *End of life care: a discursive analysis of specialist palliative care nursing.* Journal of Advanced Nursing 2005; 51(4): 325-34.
80. Steinhauser K.E, Christakis N.A, Clipp E.C, McNeilly M, Grambow S, Parker J, Tulsy T.A. *Preparing for the enf of life: preferences of patients, families, physicians and other care providers.* Journal of Pain and Symptom Management 2001; 22(3): 727-37.
81. SUPPORT Principal Investigators. *A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients.* JAMA 1995; 274: 1591-98.
82. Schulz R, Beach S.R. *Caregiving as a risk factor for mortality: the Care-giver Health Effects Study.* JAMA 1999; 282(23): 2215-19.
83. Telock N. *Ethnography and ethnographic representation.* En: Handbook of Qualitative Research. Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Eds.). Thousand Oaks: Sage Publications. 2000.
84. Teno JM, Casey V, Welch LC, Edgman-Levitan S. *Patient-focused, Family-Centered End-of-Life Medical Care: Veivs of the Guidelines and Bereaved Family Members.* Journal of Pain and Symptom Management 2001; 22(3): 738-51.
85. Teno J.M, Clarridge B, Casey V, Edgman-Levitan S, Fowler J. *Validation of a toolkit afte-death bereaved family member interview.* Journal of Pain and Symptom Management 2001; 22(3): 752-58.

86. Terry W, Olson L.G, Ravenscroft P, Wilss L, Boulton-Lewis G. *Hospice patients' views on research in palliative care*. Internal Medicine Journal 2006; 36: 406-13.
87. Vallés M.S. *Técnicas cualitativas de Investigación Social. Reflexiones metodológicas y práctica profesional*. Madrid: Síntesis. 1999.
88. Wallwork L. *Palliative care in non-malignant disease: a pragmatic response*. International Journal of Palliative Nursing 2000; 6(4): 186-91.
89. Ward C. *The need for palliative care in the management of heart failure*. Heart 2002; 87: 294-298.
90. Wasson K. *Ethical arguments for providing palliative care to non-cancer patients*. International Journal of Palliative Nursing 2000; 6(2): 66-70.
91. WHO Global Report. *Preventing Chronic Disease. A vital investment*. Geneva: World Health Organization, 2005. Available at: [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/en](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en)
92. Willems D.L, Hak A, Visser F, van der Wal G. *Thoughts of patients with advanced heart failure on dying*. Palliative Medicine 2004; 18: 564-72.
93. Willems D.L, Hak A, Visser F.C, Cornel J, van der Wal G. *Patient work in end-stage heart failure: a prospective longitudinal multiple case study*. Palliative Medicine 2006; 20: 25-33.
94. Wright A.A, Zhang B, Ray A. *Associations between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death and Caregiver Bereavement Adjustment*. JAMA 2008; 300(14): 1665-73.
95. Yurk R, Morgan D, Franey S, Stebner J. B, & Lansky D. *Understanding the continuum of palliative care for patients and their caregivers*. Journal of Pain and Symptom Management, Nov 2002; 24: 459-70.

# Anexo IX.1. Estrategia para el reclutamiento de pacientes y personas cuidadoras

## País Vasco y Canarias

1. Contacto del equipo investigador con los y las profesionales que pueden reclutar participantes y solicitud de ayuda por cada ámbito geográfico.
2. Entrega o envío del documento de recomendaciones para el reclutamiento.
3. Contacto de las personas reclutadoras con los posibles participantes, solicitud de participación en el grupo, recogida de datos básicos (nombre y forma de contacto) y envío al equipo investigador. A partir de este momento el trabajo de la persona reclutadora finaliza y toda información generada se mantiene fuera de su alcance para evitar que la aceptación o el rechazo a participar condicione posteriormente la atención sanitaria y el trato.
4. Contacto telefónico con las personas reclutadas para ampliar información sobre el estudio (objetivo, expectativas, compromiso e implicaciones de la participación...) y confirmar el carácter voluntario de su participación. En caso de confirmación de participación se concreta la fecha y el lugar del encuentro.
5. Desarrollo del encuentro. Antes de comenzar con el tema objeto del estudio, cada participante recibe una copia del consentimiento informado y se abre un turno de palabra para la expresión de las dudas o cuestionamientos que pueda albergar sobre su participación en el estudio. Respondidas estas cuestiones, los miembros del equipo se retiran durante 10 minutos para permitir la reflexión y firma del documento si consienten en tomar parte en el trabajo, dando a su vez la oportunidad de abandonar la sala a quienes decidan revocar su intención inicial. Finalizados estos trámites, se da comienzo a la discusión en el grupo. En el caso de la entrevista se realiza el trámite del consentimiento informado de manera individual.

## Anexo IX 2. Modelos de solicitud de consentimiento informado y autorización

País Vasco

Entrevistas en profundidad

Estimado/a \*\*\*\*\*,

Me dirijo a usted en representación del equipo que desarrolla el trabajo «Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas». Con esta carta, nos gustaría informarle de dicho proyecto de investigación y solicitar su participación en el mismo. Usted ha sido elegido para participar como informante clave por las características de su experiencia de salud y entendemos que sus aportaciones pudieran resultar muy enriquecedoras para el estudio.

El equipo de investigación multidisciplinar está formado por un equipo de profesionales dedicados a realizar estudios con participación de usuarios. El proyecto se desarrolla desde la Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias, y en colaboración con un equipo de las Islas Canarias.

Los objetivos de este estudio son identificar necesidades de servicios sanitarios relacionados con cuidados de largo plazo para pacientes con patología no oncológica y pronóstico difícil y alcanzar recomendaciones acordes con las necesidades y obstáculos reales para la mejora de estos servicios.

La participación en este estudio es voluntaria. Usted es libre de retirarse en cualquier momento sin que ello tenga ninguna consecuencia adversa. Usted tiene el derecho de negarse a responder cualquiera de las preguntas que considere oportuno sin que ello pueda ocasionarle ningún perjuicio. Este estudio se adhiere a la normativa establecida por la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre sobre protección de datos de carácter personal. Así, la confidencialidad de la información provista por los participantes en el estudio será asegurada. Ningún nombre o referencia personal (dirección, teléfono) será utilizado en los materiales de trabajo ni presentado en el informe ya que el equipo utilizará códigos asignados a cada paciente, eliminando toda referencia personal de todos los materiales. Serán exclusivamente los miembros del equipo investigador quienes, en caso necesario, podrán acceder a la identidad de quienes participen, y tengan acceso a la información personali-



zada que se facilite. Los archivos donde se guarde la relación código-participante será destruída tan pronto finalice el estudio.

La presentación de datos textuales para docencia y/o publicación se realizará siempre bajo un código que sustituya los datos del participante y que haga que éstos se presenten de forma anónima.

Para llevar a cabo este estudio se realizarán entrevistas y grupos focales con profesionales de la salud, pacientes y familiares cuidadores. En su caso, su participación será requerida para una entrevista con una miembro del equipo. Este encuentro será grabado en audio, si usted lo permite.

Estimamos que la duración del encuentro será de unas 2 horas aprox.

Para cualquier duda o comentario que usted pueda tener al respecto de este proyecto y de su participación en él, no dude, por favor en contactar con Amaia Sáenz de Ormijana en el teléfono 945 016656 o por correo electrónico a-sdeormijana@ej-gv.es.

Dra. Elena Aldasoro Unamuno

Investigadora Principal

## Grupos focales

Estimado/a \*\*\*\*\*,

Me dirijo a usted como responsable del proyecto «Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas» y en nombre de todo el equipo de profesionales que desarrollamos este proyecto. Con esta carta, nos gustaría informarle de dicho proyecto de investigación y solicitar su participación en el mismo. Usted ha sido elegido/a para participar como informante clave por las características de su práctica clínica y entendemos que sus aportaciones pudieran resultar muy enriquecedoras para el estudio.

El equipo de investigación que desarrolla este proyecto está formado por un equipo de profesionales de ciencias de la salud y sociología. El proyecto se organiza desde el Servicio de Estudios e Investigación del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco y en colaboración con un equipo de la Consejería de Salud del Gobierno de Canarias.

Los objetivos de este estudio son identificar necesidades de servicios sanitarios relacionados con cuidados paliativos para pacientes no oncológicos y alcanzar recomendaciones acordes con las necesidades y obstáculos reales para la mejora de estos servicios.

La participación en este estudio es voluntaria. Usted es libre de retirarse en cualquier momento sin que ello tenga ninguna consecuencia adversa. Usted tiene el derecho de negarse a responder cualquiera de las preguntas que considere oportuno sin que ello pueda ocasionarle ningún perjuicio. Este estudio se adhiere a la normativa establecida por la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre sobre protección de datos de carácter personal. Así, la confidencialidad de la información provista por los participantes en el estudio será asegurada. Ningún nombre o referencia personal (dirección, teléfono) será utilizado en los materiales de trabajo ni presentado en el informe ya que el equipo utilizará códigos asignados a cada participante, eliminando toda referencia personal de todos los materiales. Serán exclusivamente los miembros del equipo investigador quienes, en caso necesario, podrán acceder a la identidad de quienes participen, y tengan acceso a la información personalizada que se facilite. Los archivos donde se guarde la relación código-participante será destruida tan pronto finalice el estudio. La presentación de datos textuales para docencia y/o publicación se realizará siempre bajo un código que sustituya los datos del/de la participante y que haga que éstos se presenten de forma anónima.

Para llevar a cabo este estudio se realizarán grupos focales con profesionales de la salud, pacientes y familiares. En su caso, su participación será requerida para un grupo focal con otros 6-8 profesionales y de una duración

no superior a las dos horas. Este encuentro será grabado en audio, si usted y el resto de los participantes lo permiten.

Para cualquier duda o comentario que usted pueda tener al respecto de este proyecto y de su participación en él, no dude, por favor en contactar con Amaia Sáenz de Ormijana en el teléfono 945 016656 o por correo electrónico a [a-sdeormijana@ej-gv.es](mailto:a-sdeormijana@ej-gv.es).

Dra. Elena Aldasoro Unamuno

Investigadora Principal

Formulario de consentimiento informado

**Título del estudio:** «Necesidades en cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas»

**Investigadora principal:** Elena Aldasoro Unamuno

Yo, (nombre del/de la participante en letras mayúscula .....  
.....)

declaro haber comprendido la información adjunta a este formulario y de la cual se me ha entregado una copia, haber dialogado sobre ello con (nombre del/de la investigador/a en letras mayúsculas, sólo en el caso en que haya sido considerado necesario por el/la participante)....., haber obtenido respuesta a mis preguntas y haber entendido el objetivo, la naturaleza, las ventajas, los riesgos y las desventajas del estudio en sí mismo.

Después de haberlo meditado durante un periodo razonable de tiempo, yo acepto libremente participar en el estudio. Sé que puedo abandonar el estudio en cualquier momento sin que esto tenga repercusión o consecuencia negativa alguna para mí.

Firma del/de la participante.....

Fecha.....

## Canarias

Estimado/a Señor/Señora,

En representación del equipo de investigación multidisciplinar nos gustaría informarle y solicitar su participación en el proyecto titulado: «Necesidades en cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas: un estudio cualitativo desde la perspectiva de los pacientes, profesionales, pacientes y personas cuidadoras».

**¿Quiénes son los investigadores?** El equipo de investigación multidisciplinar está formado por un equipo de profesionales sanitarios y de antropología. El proyecto se organiza desde el Departamento de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de Salud en colaboración con un equipo de investigación del País Vasco. (Puede contactar con el equipo a través de la investigadora principal en el teléfono 922 475753 o por correo electrónico [vmahtani@canarias.org](mailto:vmahtani@canarias.org)).

**¿Por qué hacer este estudio?** Los objetivos de este estudio son identificar necesidades de servicios sanitarios relacionados con cuidados paliativos para pacientes no oncológicos y alcanzar recomendaciones acordes con las necesidades y obstáculos reales para la mejora de estos servicios.

**¿Quién puede colaborar?** Usted ha sido elegido para participar como informante clave por las características de su enfermedad o la de su familiar o las de su práctica clínica.

**Participación voluntaria.** La participación en este estudio es voluntaria. Usted es libre de retirarse en cualquier momento sin que ello tenga ninguna consecuencia adversa. Usted tiene el derecho de negarse a responder cualquiera de las preguntas que considere oportuno sin que ello pueda ocasionarle ningún perjuicio.

**¿Cómo puedo participar?** Para llevar a cabo este estudio se realizarán entrevistas y grupos focales a personal sanitario, pacientes y familiares que se grabarán en audio si usted lo permite.

**¿Cuánto tiempo va a requerir mi participación?** Estimamos que la duración de la entrevista oscila entre 45 minutos y dos horas dependiendo de su disponibilidad y comentarios. Los grupos focales suelen tener una duración que oscila entre dos y tres horas.

**¿Se sospechan beneficios o riesgos relacionados con la participación en este estudio?** Este estudio puede beneficiar a los participantes y los políticos sanitarios con los resultados que se espera obtener, dado que al final se elaborará un informe basado en los resultados de las opiniones y valores de los

participantes que incluirá recomendaciones para el futuro. No anticipamos ningún tipo de riesgo físico o psicológico que pueda ser consecuencia de la participación en este estudio.

**¿Cómo se va a manejar la confidencialidad?** Las grabaciones en audio de las entrevistas y grupos focales serán transcritas bajo un código que sustituirá el nombre del participante. Las únicas personas que tendrán acceso a los datos originales serán los analistas del proyecto de investigación, ya que una vez transcritas se identificarán bajo un código.

La presentación de datos textuales para docencia y/o publicación se realizará siempre bajo un código que sustituye los datos del participante.

Dra. Vinita Mahtani Chugani

Investigadora Principal

## Documento de aceptación

Yo \_\_\_\_\_ después de leer la información relacionada con el estudio estoy de acuerdo en participar de forma voluntaria. Accedo a la grabación en audio de mi participación

Permito el uso de los datos que voy a ofrecer con fines de investigación, docencia y publicación científica, siempre y cuando se mantenga la confidencialidad y el anonimato.

Firma

## Anexo IX.3. Guión para las entrevistas en profundidad

### País Vasco

#### Pacientes

Me gustaría que me hablara de su enfermedad X y de cómo ella afecta a su vida.

¿En qué forma ha cambiado su vida en relación con su enfermedad durante el último año (actividades, relaciones, creencias, valores, ilusiones, expectativas)? ¿Qué limitaciones supone para usted este proceso en su día a día? ¿Cómo cree que serán las cosas en el año próximo? ¿Tiene usted sensación de recuperación o de deterioro en alguna manera? Si así es ¿cómo percibe usted esta sensación?

¿Cómo definiría/describiría usted su calidad de vida actual? ¿Y su evolución en el último año? ¿Qué elementos relacionados con su salud cree usted que son los más importantes en relación a su calidad de vida? ¿Cómo cree usted que evolucionará su calidad de vida en el próximo año?

¿Podría usted hablarme de su relación con los profesionales de la salud que trabajan con usted en su proceso de salud? ¿De quiénes se trata? ¿Qué recibe usted de ellos? ¿Siente que recibe suficiente? ¿Cree que habría otras servicios/prestaciones/atenciones además de éstas que pudiera usted estar recibiendo y no es así? ¿Siente usted que sus necesidades con respecto al sistema de salud hayan podido cambiar de alguna manera en el último año? ¿Y cree usted que cambiarán durante el transcurso del siguiente?

¿Hay algo más de lo que quiera hablar? ¿Necesitaría transmitirme algo más antes de que podamos dar por concluido nuestro encuentro?

### Canarias

#### Profesionales

Introducción al estudio: Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas.

Permiso para grabar



Como profesional ¿cómo considera que están organizados los servicios de cuidados paliativos para estos pacientes?

¿Ha tenido experiencia con pacientes en estas condiciones? ¿Ha tenido algún problema?

¿Que le gustaría poder ofrecer?

¿Como mejoraría la situación?

¿Le gustaría añadir algo sobre el tema?

## Pacientes

Darle la hoja de carta de aceptación para que la lea y la firme si es posible y si está de acuerdo.

Introducción:

Hemos solicitado su participación porque nos interesa conocer SU situación respecto a la enfermedad que tiene. Estamos entrevistando a pacientes y familiares que utilizan servicios sanitarios, no solamente este, y que tienen algún tipo de enfermedad de difícil tratamiento y que tienen necesidades especiales. Este estudio es independiente a este servicio ya que lo estamos haciendo en ambos hospitales y en otras zonas de la isla. Será confidencial y puede hablar libremente tanto de lo positivo como de lo negativo, ya que los datos que nos de se mantendrán anónimos y se unirán a los que nos den otras personas.

Nos interesa el tema de servicios sanitarios en general, cómo funcionan, si están bien organizados, si aportan lo necesario, etc.

Permiso para grabar

Me gustaría que comenzara contándome algo sobre usted:

El tipo de enfermedad que tiene ¿sabe el nombre de su enfermedad?

¿Desde cuando lo tiene?

¿Cuáles han sido y son sus apoyos sociales, personales y médicos?

Me gustaría saber cómo cree que están organizados los servicios sanitarios para usted.

¿Me puede contar el tipo de experiencias que ha tenido con los servicios sanitarios? Por ejemplo, cuénteme una experiencia que haya considerado positiva.

Y/o una experiencia que haya considerado como negativa.

Explíqueme si ha echado en falta algo cuando lo ha necesitado respecto a los servicios sanitarios.

¿Se le ocurre cómo se podría mejorar?

¿Le gustaría añadir algo sobre el tema?

## Pacientes con dificultades de comunicación oral

Hemos solicitado su participación porque nos interesa conocer su situación respecto a la enfermedad que tiene. Estamos entrevistando a pacientes y familiares que utilizan servicios sanitarios en diferentes ámbitos (hospitales, atención primaria, atención domiciliaria, etc.) y que tienen algún tipo de enfermedad de difícil tratamiento con necesidades especiales. La información que usted nos aporte será confidencial y puede hablar libremente tanto de lo positivo como de lo negativo, ya que los datos que nos dé se mantendrán anónimos y se unen a los que nos dan otras personas.

En su caso parece más adecuado que en vez de una entrevista oral usted realice una aportación por escrito.

Le vamos a indicar los diferentes temas que nos interesan, sin embargo es posible que usted quiera aportar otros temas que no aparecen en esta lista y que usted crea que pueden ser de interés.

También es posible que algunos temas usted considere que no son oportunos y no cree que deba aportar nada al respecto. Por ello, dejamos a su propio criterio decidir si desea comentar sobre todos los temas o sólo sobre algunos, así como aportar otros. La extensión de sus comentarios no tiene límite, depende únicamente de usted.

Temas:

- Su enfermedad: tipo de enfermedad, nombre de la enfermedad si lo conoce, desde cuando ha sido diagnosticado, si ha tenido apoyos sociales, personales, de personal sanitario, etc.
- Servicios sanitarios: tipos de servicios que ha utilizado (hospitales, centro de salud, atención domiciliaria, etc.).
- Su opinión sobre los servicios sanitarios: si han cubierto todas sus necesidades, aspectos positivos, aspectos negativos, si están bien organizados, etc.
- Experiencias concretas cuando ha tenido que utilizar los servicios sanitarios (por ejemplo, alguna vez que tuvo una experiencia positiva,

alguna vez que tuvo una experiencia negativa, relaciones con el personal sanitario, etc.).

- Consideraciones sobre cómo cree que se puede mejorar desde su punto de vista y basado en su experiencia.
- Otros temas.

## Personas cuidadoras

### Introducción:

Hemos solicitado su participación porque nos interesa conocer SU situación respecto a la enfermedad que tiene el familiar al que cuida. Estamos entrevistando a pacientes y familiares que utilizan servicios sanitarios por tener una enfermedad crónica de difícil tratamiento. La información que nos aporte será confidencial y puede hablar libremente tanto de lo positivo como de lo negativo, ya que los datos que nos de se mantendrán anónimos y se unirán a los que nos den otras personas.

Nos interesa el tema de servicios sanitarios en general, cómo funcionan, si están bien organizados, si aportan lo necesario, etc.

Permiso para grabar.

Me gustaría que comenzara contándome algo sobre su familiar: El tipo de enfermedad que tiene, ¿sabe el nombre de la enfermedad que padece?

¿Desde cuando lo tiene?

¿Cuáles han sido y son los apoyos sociales, personales y médicos?

Me gustaría saber cómo cree que están organizados los servicios sanitarios para usted.

¿Me puede contar el tipo de experiencias que ha tenido con los servicios sanitarios?

Por ejemplo, cuénteme una experiencia que haya considerado positiva.

Y/o una experiencia que haya considerado como negativa.

Explíqueme si ha echado en falta algo cuando lo ha necesitado respecto a los servicios sanitarios.

¿Se le ocurre cómo se podría mejorar?

Le gustaría añadir algo sobre el tema.

## Anexo IX.4. Guión para el desarrollo de grupos focales

### País Vasco

#### Profesionales

Nos gustaría que nos hablarais de la atención paliativa a personas diagnosticadas de enfermedades diferentes a los procesos cancerosos. En este sentido, la primera pregunta que nos gustaría poder haceros se relaciona precisamente con vuestra comprensión de esto, es decir, con lo que vosotros entendéis por cuidados paliativos en el contexto de la enfermedad no oncológica. ¿Qué entendéis por cuidados paliativos en este marco que hoy nos planteamos? ¿Cuáles creéis que son sus límites, sus demarcaciones, ya sean éstas conceptuales, clínicas o de gestión y manejo de recursos?

¿En base a qué se establece este marco de trabajo? ¿Cuáles creéis que han de ser los pilares de este tipo de atención? ¿Cuáles creéis que son los elementos fundamentales en la atención paliativa a este tipo de personas?

¿En qué medida creéis que estas personas presentan necesidades diferentes a aquéllas que puedan presentar las personas con patología oncológica? ¿Cómo creéis que el sistema debe gestionar estas diferencias?

A vuestro juicio, ¿existen diferencias entre la situación que vivís en vuestro entorno profesional-laboral y esto que acabáis de describir? ¿Cómo creéis que son esas diferencias? A qué pensáis que responden? ¿Cómo creéis que las cosas pudieran/debieran ser/cambiar para que esta distancia se acortara?

¿Hay algo más de lo que os gustaría hablar y que no hayamos tratado aquí hoy?

#### Personas cuidadoras

Como saben les hemos pedido que vinieran aquí hoy para que podamos aprender con ustedes acerca de la experiencia de cuidar de un familiar enfermo. En este sentido, nos gustaría que pudieran compartir con nosotras sus vivencias en relación con el proceso de cuidado que viven ya desde hace tiempo. Para ello nos gustaría empezar preguntándoles acerca del propio proceso de salud en sí y de cómo creen que éste influye en sus (la suya y la de la persona cuidada) vidas. ¿En qué medida son ahora las cosas distintas

de cómo lo eran hace un año para usted? ¿Y en qué medida creen que éstas pudieran ser diferentes en el próximo año? En relación a ustedes mismas, ¿cómo creen que hayan podido cambiar las cosas en el último año? Y ¿cómo creen que serán en los próximos doce meses?

¿Cómo creen ustedes que estos cambios afectan a la calidad de vida de la persona que cuidan? ¿Y cómo afectan a la suya? ¿Cómo definirían ustedes calidad de vida para ustedes mismas? ¿Y cómo creen que la definiría la persona de la que ustedes cuidan?

Además nos gustaría acercarnos un poquito más a sus preocupaciones, a sus dificultades, a sus planteamientos entorno al cuidado. A la hora de cuidar, ¿cuáles son sus prioridades? ¿Qué es aquello que más les preocupa, aquello en lo que invierten más esfuerzo cuando cuidan a su familiar?

Y finalmente, nos gustaría que nos hablaran de su relación con el sistema de salud y sus profesionales. ¿Podrían hablarnos de qué profesionales están actualmente implicados en el cuidado de salud de su familiar? ¿Cómo es su relación con ellos? ¿Qué tipo de servicios/cuidados reciben ustedes y sus familiares de ellos? ¿Cómo valorarían estas atenciones? ¿Creen ustedes que estos servicios son mejorables en alguna forma? ¿Pueden pensar en alguna forma de cuidados/servicios que, por no estar recibéndola actualmente, le pedirían al sistema en pro de facilitar su tarea de cuidado y mejorar su vivencia como cuidadores? ¿Y en pro de contribuir a la calidad de vida de su familiar?

¿Hay algo más de lo que les gustaría hablarnos aquí hoy? ¿Hay algo de lo que no hayamos hablado y que les gustaría añadir antes de concluir nuestro encuentro?

## Anexo IX.5. Modelo de tarjetas utilizadas en los encuentros con pacientes y personas cuidadoras

### SERVICIOS MÉDICOS

Por ejemplo  
Acceso  
Trato recibido/Información  
Asistencia urgencias/domicilio

### APOYO PSICOLÓGICO

Por ejemplo:  
Apoyo para el paciente  
Apoyo para los familiares

### MEDICINAS/TRATAMIENTO

Por ejemplo:  
Acceso a medicamentos  
Acceso a otros tratamientos  
Problemas relacionados con el coste  
Problemas relacionados con el "papeleo"

### SERVICIOS SOCIALES

Por ejemplo:  
Apoyo en las tareas domésticas  
Apoyo en resolver trámites burocráticos  
Subvenciones económicas

### RECURSOS TÉCNICOS

Por ejemplo:  
Obtención de sillas, camas, mobiliario especial  
Subvención económica  
Apoyo para realizar trámites

### TRANSPORTE

Por ejemplo:  
Ambulancias por traslado  
Problemas para desplazar al paciente  
Dificultades para acompañar al paciente

### OTROS PROBLEMAS

## Anexo IX.6. Síntesis de resultados: percepciones sobre la atención paliativa a personas con enfermedades no oncológicas



