



Cuidados Paliativos

-Informe-

C-1-1107

Enero 2015

Índice

Objetivo y Metodología	3
Executive Summary	6
Colectivo médico-sanitario	15
Colectivo pacientes-familiares	25
Información/conocimiento sobre CP	31
La aecc como transmisora de información	40
Ficha técnica. Criterios de inclusión/exclusión	55

Objetivo y Metodología

OBJETIVO CENTRAL

- El objetivo básico de este estudio, se centra en explorar el conocimiento que tienen los pacientes de cáncer, sus familiares/cuidadores y los profesionales sanitarios sobre Cuidados Paliativos, así como indagar en sus propuestas de mejora sobre la información disponible en este campo
- Una información que servirá para que la **aecc** pueda abordar las acciones de comunicación e información más efectivas

METODOLOGÍA

- Estudio de carácter **CUALITATIVO**
 - Técnica de recogida de información
 - Minigrupos de discusión (aproximadamente dos horas de duración)
 - Entrevistas Personales en Profundidad (aproximadamente una hora de duración)

Ver distribución por target en el cuadro siguiente

METODOLOGÍA

		MADRID	CÓRDOBA
PACIENTES Y FAMILIARES (n = 19)	Familiares de pacientes que han requerido cuidados paliativos y actuales voluntarios de la aecc -a lo largo del informe, a veces, reciben el nombre de “expertos”-	1 Minigrupo -4 participantes-	1 Minigrupo -7 participantes-
	Pacientes oncológicos en tratamiento activo y Supervivientes	4 Entrevistas Personales	4 Entrevistas Personales
COLECTIVO MÉDICO (n = 24)	Oncólogos médicos y oncólogos radioterapéuticos	Minigrupo -4 participantes-	Minigrupo -4 participantes-
	Médicos de familia	Minigrupo -4 participantes-	Minigrupo -4 participantes-
	Enfermería (Hospitalaria y de Atención Primaria)	Minigrupo -4 participantes-	Minigrupo -4 participantes-

* Ver criterios de inclusión/exclusión en ficha técnica

AGRADECIMIENTOS

- El equipo de técnicos implicados en la realización de este estudio quiere agradecer de manera especial a pacientes, supervivientes y familiares (grupos de expertos) su colaboración en esta investigación
- Así mismo, agradece a las Juntas Provinciales de Madrid y Córdoba su ayuda a la hora de convocar las sesiones con familiares (actuales voluntarios de la aecc)

Executive Summary

PICTOGRAMAS

Colectivo médico-sanitario



Ámbito Hospitalario
(oncología médica-
oncología radioterapéutica
y enfermería hospitalaria)



Ámbito de Atención
Primaria
(Facultativos y enfermeras
de Centros de Salud)

Pacientes/Familiares



Pacientes en
tratamiento activo y
Supervivientes



Familiares de pacientes que
han pasado por Cuidados
Paliativos. Actuales
voluntarios de la aecc

ABREVIATURAS

CP: Cuidados Paliativos

AP: Atención Primaria

CS: Centro de Salud

ESAD/ ESAPD : Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria

EJES SOBRE LOS QUE SE CONSTRUYE LA RELACIÓN CON CUIDADOS PALIATIVOS*



- Desde la **contraposición al tratamiento activo** “... control de síntomas, cuando se considera que el paciente no es subsidiario de tratamiento activo ...”
- Más cercanos a la **transmisión de información** que a la prestación del soporte/servicio



- Desde la cercanía: **una ayuda al paciente terminal** con la que están muy implicados
- Muy **cercanos a la prestación del soporte/servicio**



- Desde el **desconocimiento y el temor**



- Desde el **reconocimiento y el agradecimiento**

“... para mi fue fundamental, si no llega a ser por ellos no hubiera podido ...”

* Recordamos que se trata de un estudio de carácter cualitativo. Se hace referencia a tendencias teniendo en cuenta la globalidad del discurso

ACTUALMENTE



- Muy enfocado a los **últimos meses de vida** (en más de una ocasión y distintos colectivos médicos-sanitarios comentan el umbral de los seis meses)
- Desestimado el tratamiento activo

LO DESEABLE

- ANTES: que fuera una **ayuda/soporte desde el inicio** de la enfermedad avanzada (metastásica)
- COMPLEMENTARIO: **que conviva con el tratamiento activo** del paciente en función de sus necesidades

“... el problema es que quizá por falta de medios no se está haciendo cuidados paliativos como teóricamente los estudios dicen que debe ser, pirámides contrapuestas, el tratamiento activo va decreciendo según se amplía el paliativo ...”
- Y, como deseable, a veces se **incluye “prescindir” del término PALIATIVO**. Se produce cierto “solapamiento” entre Cuidados Paliativos y Atención Integral al paciente/familia

CONOCIMIENTO DE PACIENTES/POBLACIÓN SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS*



- Tanto facultativos como enfermería, tanto en el ámbito hospitalario como en el ámbito de atención primaria, consideran que el **conocimiento de pacientes/población sobre cuidados paliativos es muy escaso**. Pacientes y familiares confirman esta misma consideración

- Un conocimiento escaso y, además, “contaminado” por **falsas percepciones**

*“... muchas personas piensan paliativos: **sedación muerte inminente** ...”*

- En muchos casos, por parte de la familia, un **rechazo inicial** basado en un no querer aceptar “dejar de intentarlo”. Un rechazo que aumenta cuando se valora la opción de un centro satélite (cuidados paliativos hospitalarios en centros específicos/de larga estancia)

* Teniendo en cuenta el discurso de todos los colectivos consultados. Estudio de carácter cualitativo

LAS BARRERAS A SUPERAR EN LA TRANSMISIÓN DE LA INFORMACIÓN



El no querer afrontar/aceptar la realidad de la situación del paciente



La “ley del silencio”



“Los mitos/temores”

* Recordamos que se trata de un estudio de carácter cualitativo por lo que se reflejan tendencias y percepciones pero no se mide el nivel de conocimiento

La barrera que mejor se puede superar a través de la información



Muerte inminente



Acelerar/adelantar la muerte



Desatención/abandono



Castigo

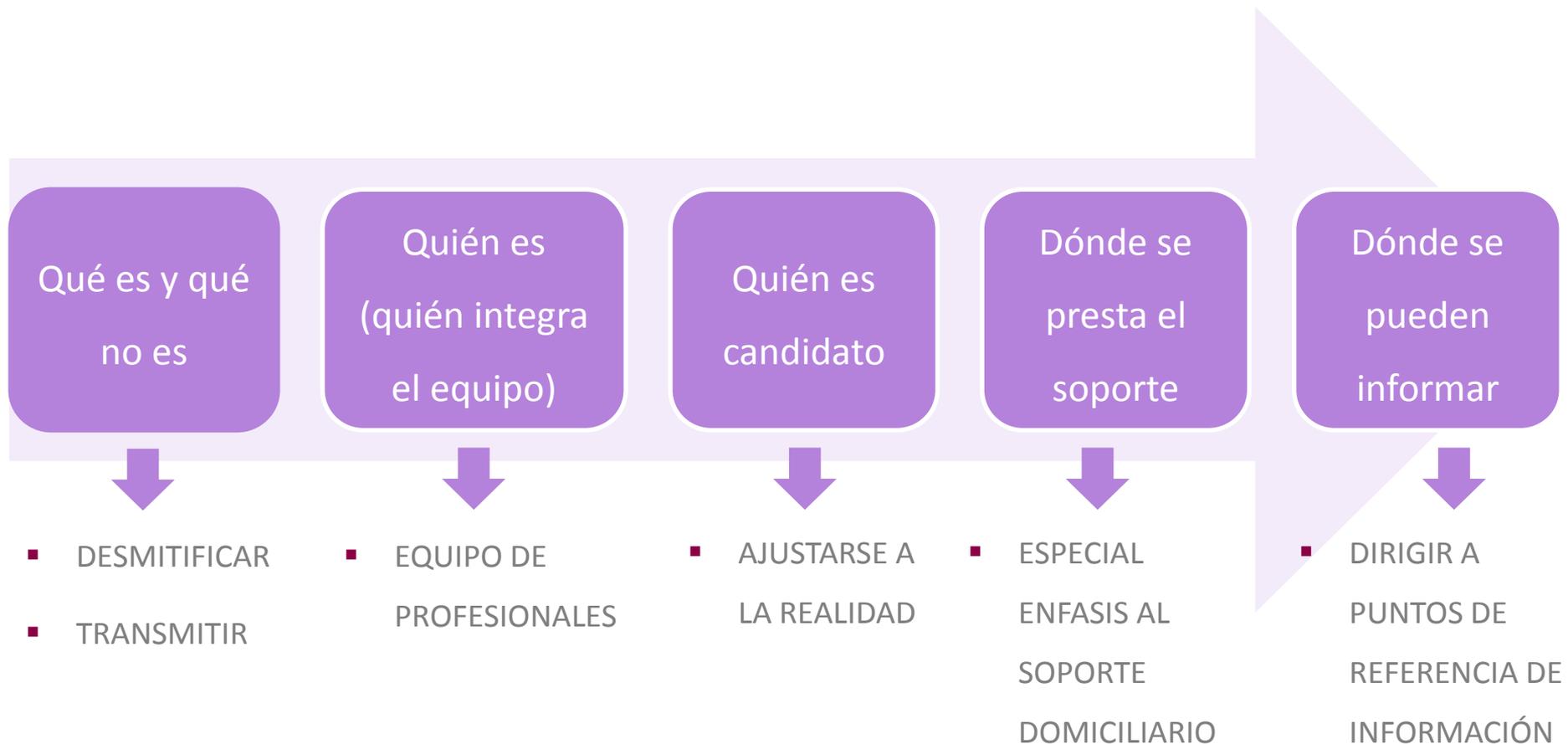
* Recordamos que se trata de un estudio de carácter cualitativo por lo que se reflejan tendencias y percepciones pero no se mide el nivel de conocimiento

O antes de
ser paciente

- Pero, generalmente, **se EVITA** (o se considera poco procedente) **dar la información sobre cuidados paliativos en el momento de empezar a ser paciente y durante todo el proceso** de la enfermedad si no se considera al paciente candidato al soporte de Cuidados Paliativos
- Por eso, en más de una ocasión, cuando se habla sobre dónde podría estar disponible la información sobre Cuidados Paliativos, se evita el entorno del hospital de día y, en ocasiones, se evita el entorno hospitalario (sobre todo las zonas relacionadas con oncología)

O cuando se
necesita

CUIDADOS PALIATIVOS: ¿SOBRE QUÉ INFORMAR?



Colectivo médico-sanitario



- Tanto por la auto-percepción de los facultativos consultados como por la opinión que se recoge de pacientes y familiares, fundamentalmente **el oncólogo médico** -si el paciente ha llegado a este servicio- **se convierte en el referente para el paciente/la familia**

SU CONCEPCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

- **Control de síntomas y confort del paciente. El fin del tratamiento activo**

SUS “FUNCIONES”

Tomar la **DECISIÓN**

Transmitir la **INFORMACIÓN**

PRESTACIÓN

Si el paciente ha llegado a su servicio, generalmente, serán ellos quiénes determinen el momento en el que el paciente debe pasar a

Una información que, generalmente, se centra en la **explicación a grandes rasgos sobre en qué consiste** la atención que van a recibir

En el caso de los oncólogos radioterápicos tiene más peso en su discurso la **PRESTACIÓN** del soporte (**radioterapia paliativa del enfermo ingresado o domiciliario para aliviar el dolor**)

Cuidados Paliativos (aunque no son ellos quiénes finalmente deciden si el paciente pasa al equipo de ESAD, a un centro satélite/de crónicos o lo asume AP)

¿SOBRE QUÉ INFORMAN?

El fin del tratamiento activo

La parte emocionalmente más dura

“... a veces te cuesta mucho decir a la familia hasta aquí ... y a la familia le cuesta asimilar que no le vas a dar nada ...”

El objetivo de CP

Control de síntomas y mejorar la calidad de vida del paciente (en más de una ocasión se hace alusión explícita a que se evitan los traslados al hospital y las visitas a urgencias -con lo que ello implica para el paciente-)

Quién presta la ayuda

Un equipo de profesionales: **médicos y enfermeras especialistas**

A veces se menciona al psicólogo como parte del equipo de profesionales, pero generalmente, el psicólogo y la asistente social están incluidos en el equipo sólo en el caso de las Unidades de CP Hospitalarias

Dónde se presta el servicio

En el **domicilio o en un centro satélite**: la aceptación de los pacientes/familiares difiere en función del contexto que se esté planteando. Generalmente, mucho más reacios, a priori, a la opción del centro satélite

“... les cuento en qué consiste paliativos, cómo va a ser la dinámica, cómo van a funcionar, los detalles entiendo que se los tiene que contar quien lo vaya a hacer ...”

DÓNDE PONEN EL ÉNFASIS

CONTINUIDAD del cuidado al paciente

En más de una ocasión, los facultativos comentan que es el principal temor de pacientes/familiares: pensar que pierden a quiénes se han convertido en “su referente” y/o que el paciente queda desatendido. *En la información que transmiten ponen el énfasis en que NO implica abandono del paciente*

CONTROL DE SÍNTOMAS

CALIDAD DE VIDA

¿QUÉ EVITAN DECIR?

Intentan **evitar** utilizar el término
TERMINAL

A veces, intentan **evitar** el término
PALIATIVO

(en muchas ocasiones hablan de soporte)

¿EN QUÉ MOMENTO INFORMAN?

Quando el paciente requiere la
prestación

Generalmente, no se facilita información sobre CP con anterioridad a este

momento

19

¿A QUIÉN INFORMAN?

Como **ideal** se comenta que la información se traslada a la vez a **pacientes y familiares**

La realidad, en muchos casos, impone que primero o que sólo se informe al familiar: o por el estado del paciente o por el deseo de la familia (“... no le diga que ...”)

DEMANDAS DE INFORMACIÓN

“... yo si creo que tengo la información que les quiero contar, el resto se la van a proporcionar allí ...”

Se recogen “mejoras” pero no demandas concretas de información (ocasionalmente si se demanda algún tipo de formación sobre cómo transmitir determinadas noticias a pacientes/familiares)

Su demanda se centra en mayor medida en que otras especialidades médicas tengan la información para que la puedan trasladar al paciente/familia y se pueda evitar una derivación a oncología de pacientes que no se van a poder beneficiar de un tratamiento activo

Oncólogos Médicos y Oncólogos Radioterapéuticos



MADRID



CÓRDOBA



- En ambas zonas, comentan que está **pendiente de terminar de estructurar el Plan de Cuidados Paliativos** (asociado a una falta de recursos)
- También en ambas zonas, se comenta que hay **diferencias en el servicio de CP en función de los hospitales** (por ejemplo, tener sólo camas virtuales , tener o no tener una consulta específica, tener o no tener psicología integrada en la unidad ...)
- En ambas zonas se comenta que **hoy por hoy CP está muy orientado a la fase terminal**/el enfermo moribundo y que debería ser un soporte/apoyo que estuviera disponible antes de llegar a una fase tan terminal (con algo más de peso en Córdoba que en Madrid)



MADRID



Comentan **diferencias en función del área** (por ejemplo que exista una unidad de CP en el hospital o que no exista)



CÓRDOBA

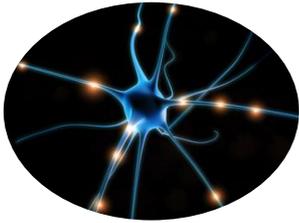


Es algo más habitual que se comente que **se informa sobre Cuidados Paliativos primero (o sólo) a la familia**

Es más habitual que se comenten **problemas de**

acceso a CP en áreas más rurales o en función de la provincia (dentro de la comunidad), lo que a veces “alarga” la permanencia del paciente en el servicio de onco-radio aún cuando se haya desestimado un tratamiento activo

En su discurso cobra mucho protagonismo la **enfermera de enlace**



- **NEXO DE UNIÓN**, entre la atención hospitalaria y el ESAD* y entre el ESAD y el paciente

SU CONCEPCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

- **SOPORTE AL PACIENTE/FAMILIA EN SU DOMICILIO**

SUS “FUNCIONES”

COORDINAR

REFERENTE DE **CONTINUIDAD**

“Presente” en la relación con el paciente/la familia desde antes de la enfermedad oncológica

PRESTADOR DEL SOPORTE

En función del área/zona son quienes directamente asumen el control del paciente. En otras ocasiones se “complementan” con el ESAD

* ESAD: equipo de soporte de atención domiciliaria

SU PROTAGONISMO EN EL CIRCUITO DE INFORMACIÓN

En muchas ocasiones, el paciente/la familia ya ha aceptado el estado del paciente y los facultativos de Atención Primaria reciben la demanda de “ ... no quiero que sufra ...”

DOS POSIBLES CONTEXTOS

El paciente/la familia ya tiene información sobre CP

- Su objetivo se centra más en tranquilizar al paciente/familia y **resolver dudas** concretas que tengan tras la información recibida en el hospital

Atención Primaria se convierte en primer informador

- Comentan que, en muchos casos, se informa en primer lugar a la familia
- Comentan que el **“momento” de informar es cuando el paciente lo requiere**

- En ambos contextos, se pone el énfasis en la **CONTINUIDAD** del cuidado al paciente



- **“DETECTORAS”** de necesidades tanto del paciente como de los familiares
 - ▶ Un mayor grado de cercanía de paciente/familiar con enfermería facilita que le hagan llegar determinadas dudas o problemas o temores ...

SU CONCEPCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

Enfermería del ámbito hospitalario

- En función del servicio/lugar en el que trabajan pueden estar más o menos implicadas con Cuidados Paliativos (las enfermeras de Hospital de Día que, generalmente, están en contacto con pacientes con mayor grado de autonomía y en tratamiento activo están más alejadas tanto de la información como de la prestación del soporte de CP)

- **AYUDA AL PACIENTE Y FAMILIA EN LA FASE FINAL DE LA VIDA**

Enfermería del ámbito de Atención Primaria

- Aunque hay diferencias en función del área de salud, suelen estar muy implicadas en la “prestación” del servicio (acompañan o se complementan con el ESAD)
- Comentan tener una participación activa (junto con el médico de AP) en la información a pacientes sobre cuidados paliativos

SU PROTAGONISMO EN EL CIRCUITO DE INFORMACIÓN

Enfermería del ámbito hospitalario

- En mayor medida se relacionan con pacientes/familiares en una fase en la que todavía puede no haberse producido la aceptación del estado del paciente
- A veces, se encuentran con la “reticencia” de pacientes/familiares cuando se les informa sobre CP (especialmente si la información hace referencia a un posible traslado a un Centro Satélite) y se convierten en receptores de demandas de información

Enfermería del ámbito de Atención Primaria

- En mayor medida, se relacionan con pacientes/familiares que han aceptado el estado del paciente
- Perciben en mayor medida la aceptación y el agradecimiento por lo que supone el soporte de CP (en el caso de enfermería de AP siempre hacen referencia a CP domiciliarios)

- En ambos contextos, comentan que pueden sugerir que familia/paciente hable con el médico o puede alertar al médico, pero NO informan ni deciden cuando informar de manera autónoma sobre CP. Especialmente enfermería hospitalaria tiene mucha precaución en que su intervención no pueda considerarse una interferencia a las funciones que consideran propias de los facultativos

Colectivo pacientes-familiares



En función de su nivel cultural, se mueven entre un

NO QUERER SABER Y UN NO SABER DE QUÉ ESTAMOS HABLANDO

NO CONOCER

- Entre los pacientes y los supervivientes entrevistados, encontramos personas que **no saben qué entender** cuando se les pregunta qué entienden ellos por Cuidados Paliativos

NO QUERER CONOCER

- Los pacientes entrevistados o están recibiendo tratamiento activo en el momento actual o son supervivientes. En ambos casos, hay pacientes que **sí tienen conocimiento sobre qué es CP pero al no considerarse candidatos a CP, les “cuesta” centrarse en el discurso**
- ▶ Tienen **CP muy asociado a la fase terminal (muy terminal)**

QUERER CONOCER

- Sólo **una minoría** de los pacientes consultados, comentan que **Sí les gustaría tener más información** y que sí les hubiera gustado que se les facilitase esta información a lo largo de su proceso



NO CONOCER

“ ... no se lo que significa, no me suena, me imagino que va en el proceso mío que miren como respondo a la quimio y todo ...”

“ ... alguna asociación que tengas un numero directo para dirigirte a ellos, que tengan profesionales o puedas asistir, no se si voy bien o mal ...”

“ ... que tengas que tener alguna ayuda poquito pero diario, entiendo yo eso. No sé. Podría ser ayuda psicológica o material, que te ayuden a hacer algo ...”

“ ... como que ya estas terminando y te meten en un sitio para terminar ...”

NO QUERER CONOCER

“... un limite de enfermedad que no puede curarse, no evoluciona para bien, **el paciente empieza a sufrir dolores** espantosos y **esto es para llevarle a una muerte digna**, sin dolor, lo mas agradable posible, creo que se trata de eso cuidados paliativos ...”

“ ... **prefiero ignorarlo, como llevo tanto tiempo bien, el día que me toque me tocará** pero prefiero lo desconocido. Prefiero no pensar ...”

QUERER CONOCER

“ ... mi caso es preventivo pero me lo habría tomado como otra ayuda mas que me ofrecen en caso de necesidad, si tengo dolor o preciso de cuidados especiales me lo están ofreciendo ...”

“ me parece bien que informen, son impuestos que tu estas pagando y así sabes que se revierten de alguna manera, esto es un beneficio para todo el mundo y todo el mundo antes o después tiene un familiar, un vecino, un amigo, alguien cercano que lo puede necesitar ...”

- Ninguno de los pacientes entrevistados (recordamos que o eran pacientes en tratamiento activo en el momento actual o supervivientes) comenta haber recibido información sobre CP (ni de oncología médica, ni de Atención Primaria o cualquier otro profesional del entorno sanitario)

- Generalmente, **valoran bien esta NO información por considerar que NO eran candidatos** a necesitar el soporte de CP

“ no me han informado porque no me correspondía”

“... me hubiera dado un poco de yuyu que me lo hubieran contado ... pensaría que las cosas van mal ...”

- El discurso del colectivo médico, confirma esta NO información al paciente cuando no requiere la prestación
- En algunos casos hay un conocimiento previo de qué son los CP y el conocimiento suele proceder de haber tenido algún familiar/conocido que ha necesitado su soporte/ayuda



- **Conocen bien cómo trabaja CP** y su discurso está marcado por el **agradecimiento a la ayuda** que supuso. Los participantes de los grupos fueron los cuidadores principales del familiar enfermo
- **Es el colectivo que más amplía la concepción y ayuda que presta CP** al entorno familiar: la ayuda que supuso para ellos como cuidadores
- Quienes tienen experiencias más remotas en el tiempo, comentan el cambio de concepción que ha supuesto la puesta en marcha de CP
- Especialmente en Córdoba, se echan de menos las unidades de paliativos que impulsó la aecc

“ ... hace años viví el proceso con un familiar, y el médico que lo llevaba decía que el enfermo estaba para sufrir y los familiares para acompañar. Era la realidad de aquellos tiempos ...”

“ ... fijaros hay una necesidad de estos cuidados paliativos que antes había y que ahora no tiene la asociación. Pudimos salir adelante porque había ese apoyo pero ahora la junta de Andalucía lo ha retirado ...”

* Familiares de pacientes que requirieron el soporte de CP y que ya han fallecido. Actuales voluntarios de la aecc. A lo largo de este informe, en ocasiones, también se les denomina expertos

- No siempre su conocimiento sobre CP procede de la información recibida por los facultativos. **En algunas ocasiones el conocimiento proviene de amigos, familiares, la asociación ...** (algo más habitual en Córdoba)
 - Los familiares también destacan la figura del oncólogo médico como su referente y consideran que es el profesional que debe informar sobre la conveniencia de pasar a CP y el que debe informar sobre esta posibilidad
 - Coinciden con los profesionales (médicos y enfermería) a la hora de comentar que el conocimiento de pacientes y sociedad en general sobre CP es muy limitado o inexistente
- “ ... preguntas y te dicen y eso qué es y qué hacen, es el gran desconocido ...”*

- Entre ellos también se produce el debate y hay reticencias sobre la idoneidad de informar sobre CP en el momento en el que el paciente oncológico se convierte en paciente.

Consideran más oportuno que la información se facilite o antes de ser paciente o cuando pacientes/familiares requieren el soporte de CP

“ ... el paciente no necesita esa información porque no sabe si lo va a necesitar o no y el simple nombre impone ...”

* Familiares de pacientes que requirieron el soporte de CP y que ya han fallecido. Actuales voluntarios de la aecc. A lo largo de este informe, en ocasiones, también se les denomina expertos

Información/conocimiento sobre CP



- **Todos** los colectivos consultados (incluidos los propios pacientes/supervivientes) ponen de manifiesto su percepción de que el nivel de **conocimiento/información** es **MUY ESCASO**

- Y, el análisis de la información en su conjunto, pone de manifiesto que **en la transmisión de la información** sobre Cuidados Paliativos **hay barreras que superar y mitos que desmitificar**

* Recordamos que se trata de un estudio de carácter cualitativo por lo que se reflejan tendencias y percepciones pero no se mide el nivel de conocimiento

LAS BARRERAS A SUPERAR EN LA TRANSMISIÓN DE LA INFORMACIÓN



El no querer afrontar/aceptar la realidad de la situación del paciente



La “ley del silencio”



“Los mitos/temores”

* Recordamos que se trata de un estudio de carácter cualitativo por lo que se reflejan tendencias y percepciones pero no se mide el nivel de conocimiento

LAS BARRERAS A SUPERAR EN LA TRANSMISIÓN DE LA INFORMACIÓN



El no querer afrontar/aceptar la realidad de la situación del paciente

- No sólo dificulta la transmisión de la información, también se convierte en un posible rechazo por parte del paciente/familia ante la opción de pasar a cuidados paliativos y se convierte en una interferencia para los profesionales (afecta también al momento de tomar la decisión de proponer el soporte de CP)
- Comunicar que dejar de luchar de forma activa contra la enfermedad no implica dejar sin atención al paciente y aceptar que se acerca el desenlace del paciente son las principales barreras a superar
- En más de una ocasión se demanda una mayor educación social sobre la muerte como parte de la vida

* Recordamos que se trata de un estudio de carácter cualitativo por lo que se reflejan tendencias y percepciones pero no se mide el nivel de conocimiento

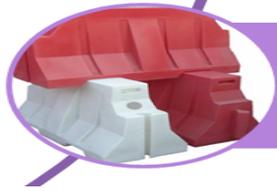
LAS BARRERAS A SUPERAR EN LA TRANSMISIÓN DE LA INFORMACIÓN



La “ley del silencio”

- La petición de la familia de que el paciente no sepa nada de lo que le pasa o del paciente para que la familia no sepa el estado del paciente se convierte, nuevamente, en un handicap para la transmisión de la información
- Una tendencia algo más presente en Córdoba que en Madrid (aunque en Madrid también se comenta). Empieza a estar algo más vinculado al pasado pero todavía está presente hoy por hoy

* Recordamos que se trata de un estudio de carácter cualitativo por lo que se reflejan tendencias y percepciones pero no se mide el nivel de conocimiento



“Los mitos/temores”

La barrera que mejor se puede superar a través de la información



Muerte inminente

- El conocimiento sobre CP está muy magnificado hacia una muerte inminente



Acelerar/adelantar la muerte

- Una percepción que a veces surge con mayor peso en Madrid (como consecuencia de noticias publicadas en el pasado reciente y con gran eco social)



Desatención/abandono

- Una de las principales preocupaciones del colectivo médico/sanitario cuando informa sobre CP es que no se interprete la derivación a CP como un NO cuidado al paciente
- También es uno de los principales temores de los pacientes/familiares



Castigo

- En ocasiones, aunque es mucho menos frecuente, se decodifica el que se proponga el paso a CP como un castigo por no haber querido seguir un tratamiento activo contra el cáncer

Valoración de la definición mostrada sobre Cuidados Paliativos

“Cuidados Paliativos son aquellas intervenciones, prestadas por un equipo de profesionales, destinadas a paliar el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual del paciente y sus familiares, especialmente cuando la enfermedad avanza, incluyendo la fase terminal de la misma”

Decodificación de la definición mostrada sobre Cuidados Paliativos



- Especialmente los facultativos (oncólogos médicos y oncólogos radioterapéuticos) **ponen el acento en los cuidados médicos** (más que en la parte social y emocional)
- Posteriormente, en su discurso, enfatizan mucho en lo que CP supone como **continuidad** del cuidado del paciente



- Equiparan en mayor medida lo **médico y lo social/emocional** (en ocasiones más las enfermeras que los facultativos. Los facultativos a veces comentan que se cubre bien lo médico pero que es menor el soporte social/emocional)
- Posteriormente, en su discurso **enfatizan mucho en lo que aporta al paciente y cuidador los CP domiciliarios**



- Quienes no tenían un conocimiento previo sobre qué es CP, ponen el acento en **“lo social” y “lo emocional”** (ayuda psicológica, ayuda material, compañía ...)
- Quienes tenían una concepción previa de que CP está muy asociado **a la fase terminal** de la enfermedad y una muerte relativamente inminente **NO** varían su percepción tras leer esta definición



- Ponen el acento en **lo que CP implica y significa para el cuidador/familiar:** gracias a la asistencia/información que facilitan al cuidador pueden hacerse cargo de su familiar
- Especialmente en Córdoba son algo más críticos con su valoración a esta definición por considerar que es un poco utópico y que el aspecto social y emocional no está tan cubierto como se refleja

La reestructuración/mejoras que realizan de la definición de CP

- En muchos casos y más de un colectivo decide **prescindir** de la alusión al **apoyo espiritual** que incluye la definición presentada. Probablemente por una decodificación de “espiritual” muy acotada a cuestiones religiosas/de creencias. También por considerar que al hacer alusión al apoyo emocional y social queda incluido el soporte espiritual
- **AÑADEN** referencias concretas a lo que CP supone como **continuidad del cuidado y apoyo** al paciente y al familiar/cuidador
- **AÑADEN el ámbito de actuación** de CP dándole un especial protagonismo al soporte a domicilio
- Aunque algunos facultativos mencionaron que uno de los objetivos de CP también es la preparación al duelo, posteriormente, no incluyen este aspecto entre la información que transmitirían
- **EVITAN utilizar el término TERMINAL.** Por un lado para evitar que se asocie CP sólo a la fase más terminal/agónica. Por otro lado por el deseo de ver ampliado el contexto de actuación de CP desde el diagnóstico de la enfermedad y durante toda la enfermedad y no sólo cuando el paciente es terminal
- Trasladan **un mensaje en positivo** sobre lo que aporta de **bienestar** para el paciente y aumento de su **calidad de vida** (control de síntomas, evitar urgencias, atendido por profesionales ...)
- Especialmente en el contexto de Atención Primaria se **EVITA utilizar el término PALIATIVO**

La aecc como transmisora de información

- Todos los colectivos consultados coinciden en comentar un bajo grado de conocimiento sobre qué es y qué supone Cuidados Paliativos.
- Todos ellos (aunque con distinta intensidad) coinciden en comentar que sería bueno **aumentar el conocimiento de los pacientes y la sociedad en general sobre CP**

“ ... la gente tiene que saber qué recursos tienen, tienen que saber que hay unidad de apoyo ...”

“ ... más que nada para que sepan lo que es y pierdan el miedo, que sepan que se les sigue cuidando y tratando. Cuando te mandan a paliativos hay pacientes que lo viven como un castigo ...”

“ ... también por sanear la imagen y quitar miedos...”

“ ... tendría que haber una campaña en gente sana para formación, que se sepa qué es el ESAD y cómo funciona”

- Todos los colectivos consultados consideran adecuado un aumento del conocimiento/la información sobre CP pero, lo hacen desde un objetivo/ángulo un poco diferente



- En el fondo de su discurso, para este colectivo un aumento de la información sobre CP tendría un triple beneficio:

- ✓ Facilitar la toma de decisión: **evitar demorar la decisión** cuando un paciente es candidato a recibir el soporte de CP
- ✓ Facilitar la transmisión de la información: **no encontrar las reticencias/temores** con las que hoy por hoy se encuentran
- ✓ **Evitar** que otros profesionales médicos deriven a su servicio a **pacientes que no se pueden beneficiar de un tratamiento activo**



- Con una mayor información persiguen que se minimicen los mitos/temores sobre CP

- ✓ Comentan que una vez el paciente y la familia han conocido lo que aporta CP están muy agradecidos y le “pierden el miedo” pero que antes de conocerlo tienen miedo (**miedo provocado por la incertidumbre de qué va a pasar y en qué consiste**)
- ✓ Conciben una mayor información como parte de una mejor educación sanitaria de la población
- ✓ Consideran que hoy por hoy no se facilita una mayor información sobre CP para **evitar una demanda del servicio que no pueda verse satisfecha por falta de medios**

“...cuando la familia descubre el trabajo de paliativos piensan que por qué no han recurrido antes, el beneficio es muy grande ...”

“... hay que dar un enfoque distinto que no tiene nada que ver con lo que se cree que es, es un bienestar para el paciente a lo largo de la enfermedad ...”

- **Quienes no sabían previamente qué entender por CP:**



- ✓ Generalmente, aunque no siempre, sí manifiestan su acuerdo con el objetivo de ampliar la información disponible sobre CP pero, en más de una ocasión, lo hacen con un “prisma desenfocado” fruto de una concepción de CP (tras leer la definición que se mostraba) magnificada hacia el apoyo social/emocional. **Demandan más información pero ponen el acento en un beneficio basado en expectativas sobre CP que no son realistas o lo hacen por entender que les hubiera ayudado en su momento a una mejor aceptación de la enfermedad**

- **Quienes sí sabían previamente qué entender por CP:**

- ✓ Aunque se “relacionan” con CP desde la lejanía, consideran positivo aumentar el conocimiento que se tiene o por considerar que en un momento dado **alguna persona de su entorno puede beneficiarse de su ayuda/soporte** o por realizar una valoración más genérica y global (“conocer y saber siempre está bien”)



- **Generalmente SÍ están de acuerdo con el objetivo de ampliar el conocimiento sobre CP:**

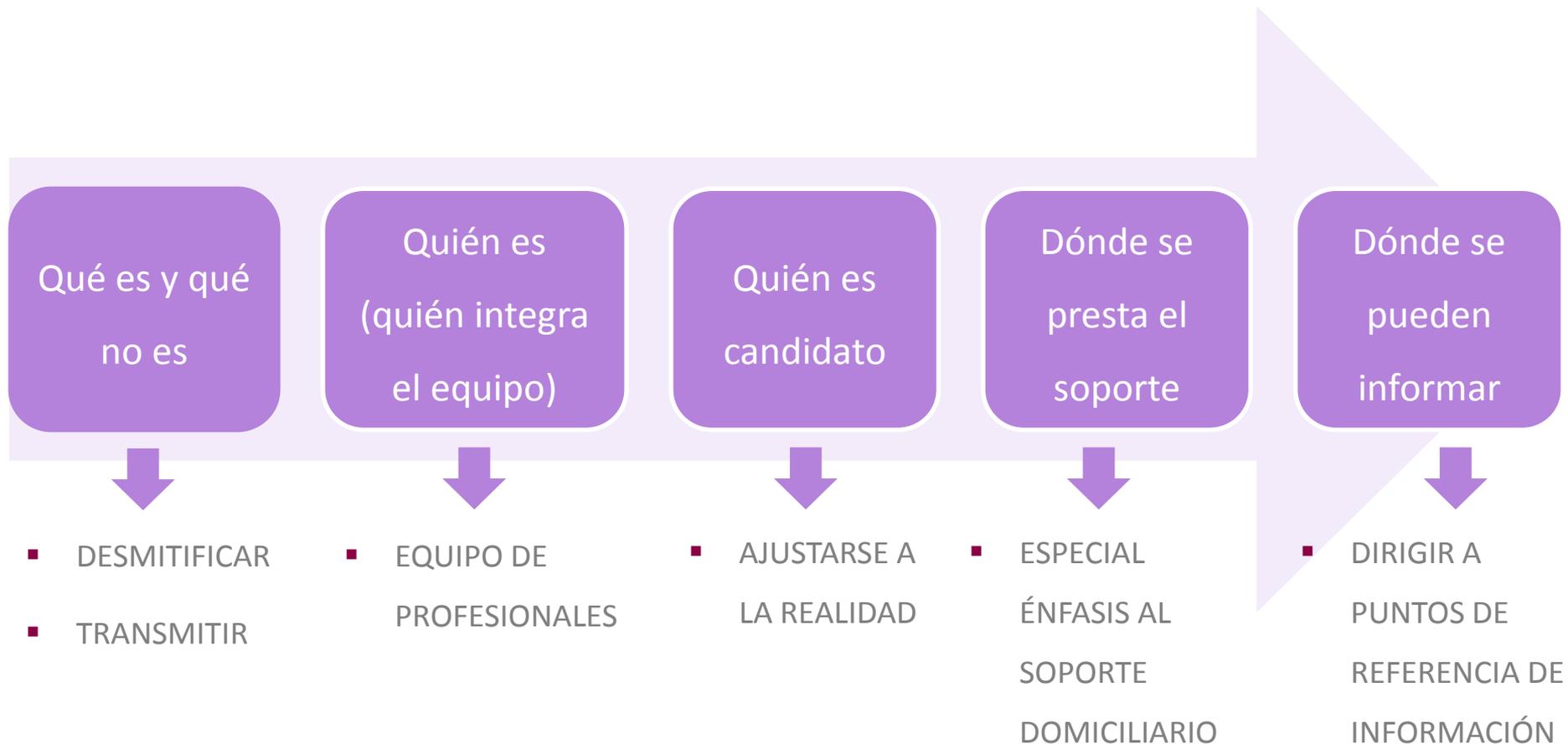
- ✓ Porque en algunos casos, ellos mismos como familiares de un paciente que en su momento se benefició del soporte de CP no se enteraron a través de su oncólogo (tuvieron conocimiento por otras vías como por ejemplo la propia asociación española contra el cáncer)
- ✓ Porque quieren **evitar que quién podría beneficiarse no se beneficie por no conocerlo**
- ✓ Y porque, influenciados por su propia labor como voluntarios, saben lo que puede llegar a aportar para pacientes y familiares (fundamentalmente los voluntarios que se centran en acciones de acompañamiento de pacientes paliativos)

Además de que parten de la percepción de que el conocimiento sobre CP es muy escaso, algunos “expertos” ya demandaban proactivamente que se emprendiesen iniciativas de este tipo (aumentar el conocimiento sobre CP)



- Los profesionales médico-sanitarios del ámbito hospitalario y los “expertos”, establecen un discurso de **reconocimiento hacia la aecc** por haber sido la promotora de las primeras unidades de cuidados paliativos (en el ámbito de atención primaria no siempre existe este conocimiento y en el caso de los pacientes no existe)
- Especialmente los expertos de córdoba echan de menos este ámbito de actuación de la aecc
- Todos los colectivos consultados, consideran **adecuado que la aecc transmita información sobre CP**
 - **Por considerar que es la asociación con más presencia** (en el entorno hospitalario tanto profesionales como pacientes comentan la presencia de esta asociación). **En atención primaria aunque puedan no saber concretar algunas de sus acciones tiene un buen conocimiento y valoración de la aecc**
 - **Por considerar que puede movilizar**
 - Por considerar que puede demandar (o **promover**) **acciones de mejora**
- **Como medio para informar, se considera adecuado un díptico/tríptico con la información relevante** (pero también se mencionan posters, videos, páginas web ...)

¿Sobre qué aspectos informar?



Qué es y qué no es

- **DESMITIFICAR:**

- Ni abandono, ni fase agónica exclusivamente, ni desconexión, ni soledad, ni castigo ...

- **TRANSMITIR:**

- **Continuidad** del cuidado al paciente
- **Control** y bienestar del paciente
- **Apoyo al cuidador** (formación e información)
- **Nexo de unión entre niveles asistenciales**
- **Aumentar la calidad de vida** del paciente (adaptarse a sus requerimientos, evitar traslados a urgencias con lo que conllevan ...)

Quién es (quién integra el equipo)

- **UN EQUIPO DE PROFESIONALES**

- Siempre se hace referencia a que el equipo lo forman **médico, enfermería y auxiliar** pero mientras que unos colectivos comentan que hay **psicología y asistente social** como parte del equipo, otros comentan que no lo hay (y de hecho se convierte en unas de sus demandas -que el equipo incluya un psicólogo-). En cualquier caso, siempre informan de que es un equipo de profesionales

Quién es candidato

- Esta información la incluyen de manera más específica los facultativos hospitalarios con dos objetivos:
 - Adaptarse a la realidad de a quién va dirigido el soporte: aunque el “deseo” es que CP fuera accesible para los pacientes y familiares desde el inicio de un diagnóstico de enfermedad avanzada (o incluso desde el inicio de la enfermedad oncológica aunque no sea avanzada) la realidad es que **los criterios que hoy por hoy manejan implican una esperanza de vida menor a los seis meses**
 - **Evitar una posible demanda** por parte de pacientes/familiares **que no va a poder ser atendida** (evitar generar expectativas que no se puedan cubrir)

Dónde se presta el servicio

▪ SOPORTE DOMICILIARIO

(es el ámbito que en mayor medida se destaca)

- Los facultativos del ámbito hospitalario incluyen los **centros de larga estancia** con dos objetivos:
 - No siempre las condiciones del paciente o las condiciones del hogar/cuidador principal hacen posible un soporte domiciliario y hay otras opciones
 - En su deseo también está que cuando se plantea la opción al paciente/familiar de un traslado a un centro satélite/de larga estancia, disminuyan las reticencias y los recelos que en muchos casos comentan encontrar

Dónde se pueden informar

- Incluyen información sobre dónde ampliar la información facilitada. Se hace explícita **alusión a Atención Primaria como punto de referencia** (en muchos casos son quiénes ponen en marcha el soporte de Cuidados Paliativos domiciliario)



CUÁNDO
INFORMAR

DÓNDE
INFORMAR

Nota. En ocasiones, tanto facultativos como pacientes y “expertos” comentan que los propios voluntarios de la asociación podrían ser transmisores de la información. Sin embargo, los “expertos” también comentan posibles lagunas en la información a transmitir, la forma de transmitirlo o el momento adecuado de transmitirlo y también comentan posibles “interferencias” con los facultativos que podrían llevar a posibles malentendidos



CUÁNDO INFORMAR



- O antes de ser paciente o cuando se requiere la prestación del soporte de CP
 - Generalmente, todos los colectivos consultados, “evitan” el momento en el que el paciente se convierte en paciente oncológico pero no es candidato a CP

“ ... si no lo han conocido antes mejor que lo conozcan cuando tengas que explicárselo, porque sean candidatos ...”

“ ... el miedo es innecesario, si les das esta información te dirán y es que me voy a morir ...”



“ ... cuando vemos la necesidad y cuando la familia o el paciente están preparados ...”



“ ... como lo tengo asociado a algo ya terminal y yo estoy bien pues me habría dado un poco de yuyu que me informarán ...”



“ ... el paciente no necesita esa información porque no sabe si lo va a necesitar o no y el simple nombre impone ...”



- En algunas ocasiones, se evita el área del hospital de día de oncología como lugar en el que facilitar la información sobre CP. Una parte de quienes consideran que la información sobre CP hay que facilitarla o antes de ser paciente o en el momento en el que el paciente se puede beneficiar del soporte también considera que el entorno del hospital de día (el paciente está en tratamiento activo) no es el lugar más adecuado para facilitar la información sobre CP. Por este mismo razonamiento se puede evitar también el área de consultas de oncología

*“... lo vería más en las entradas pero no en el hospital de día porque paliativo la palabra en si impacta ...”
(paciente)*

“... creo que en los hospitales a nosotros particularmente nos complica la vida. Muchos pacientes no van a llegar a paliativos y es un poco incómodo ...” (oncólogo)



- Pero también hay quién considera que como información disponible en tríptico y junto con otros trípticos informativos puede ser un lugar adecuado

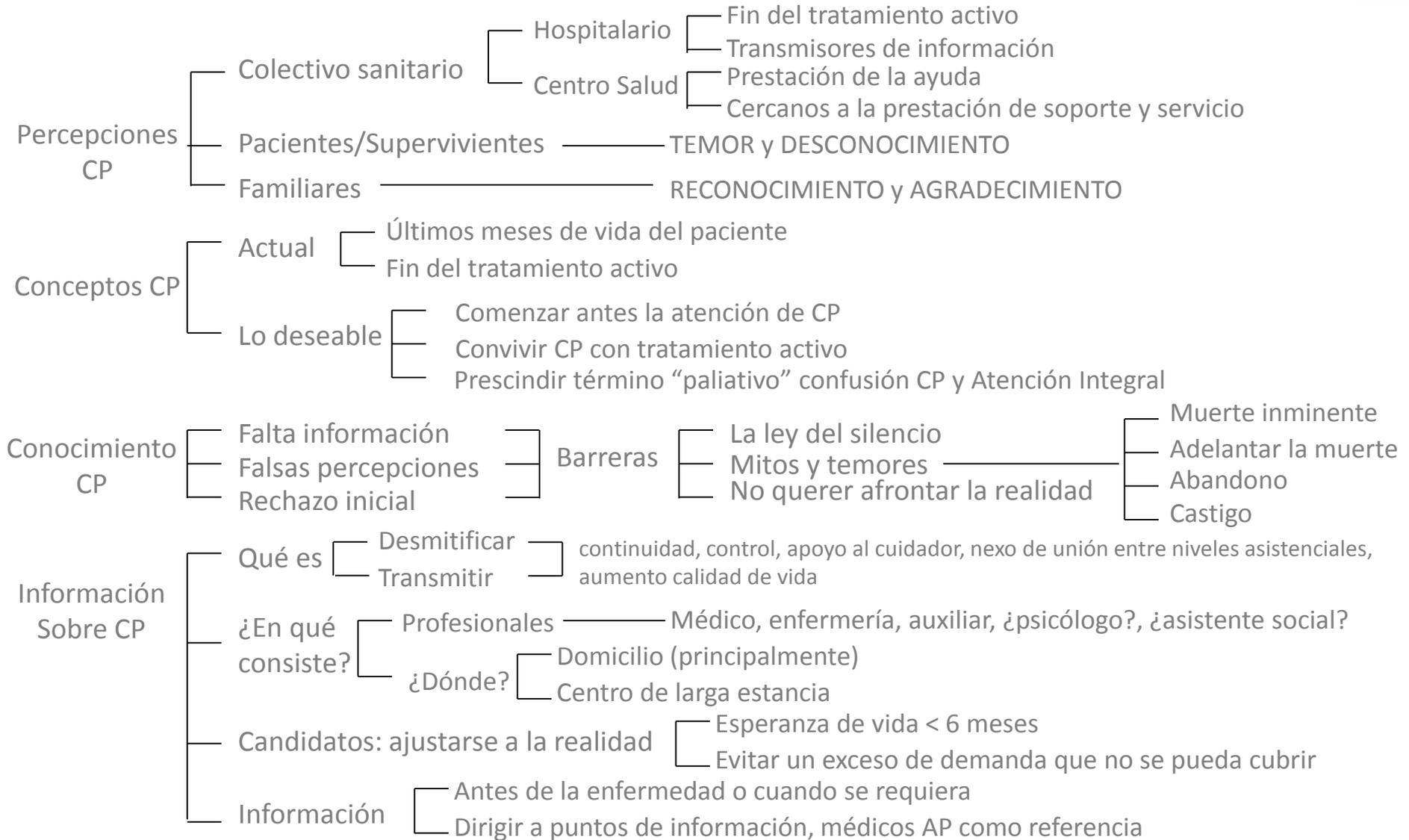
- El ámbito de los **Centros de Salud, tiende a ser el contexto que se considera más adecuado**. La población iría teniendo conocimiento sobre CP antes de ser paciente

“...se llega a personas que no son pacientes, que poco a poco se vaya sabiendo que existe este servicio que es como cualquier otro, que si lo necesitas puedes recurrir a ellos ...”

- Se menciona que campañas en medios de comunicación, dirigidas a toda la sociedad también serían útiles en el contexto de ampliar la información de la población sobre CP (*“... como están haciendo ahora con una campaña de mayores que dicen algo así como si algún día lo necesitas estamos ahí ...”*)

Resumen

Resumen



OBJETIVOS

- ELIMINAR/REDUCIR MIEDOS Y RETICENCIAS
- Evitar demorar tomar la decisión

Ficha técnica. Criterios de inclusión/exclusión

▪ Pacientes

- Pacientes oncológicos en tratamiento activo con quimioterapia y/o radioterapia y/o tratamiento biológico (en cualquier fase de la enfermedad)
- Pacientes supervivientes: pacientes que han superado la enfermedad hace un mínimo de cinco años
- Quedaban excluidos los pacientes recién diagnosticados que aún no han empezado los tratamientos o los recién diagnosticados de una recidiva
- Quedaban excluidos los pacientes con una calidad de vida actual que dificulte participar en el estudio, los pacientes/supervivientes que no se sintieran cómodos hablando de cuestiones relacionadas con el cáncer, los pacientes/supervivientes en tratamiento psicológico o psiquiátrico (p. ej. por ansiedad o depresión) y los pacientes/supervivientes que estuvieran en contacto activo con alguna asociación de pacientes

- **Familiares**

- Familiares que han sido cuidadores primarios de pacientes de c3ncer que han fallecido y que han recibido atenci3n de cuidados paliativos, bien en el domicilio, bien en unidad de CCPP hospitalaria
- Actuales voluntarios de la aecc

- **Colectivo m3dico**

- Del 3mbito de la sanidad p3blica
- NO pertenecer a una Unidad de Cuidados Paliativos
- NO tener un contacto activo con ninguna asociaci3n de pacientes