

Teruel ComPasión

Un acercamiento cuantitativo y cualitativo
a las percepciones, las actitudes
y el conocimiento sobre la muerte
y la fase final de la vida



Teruel ComPasión

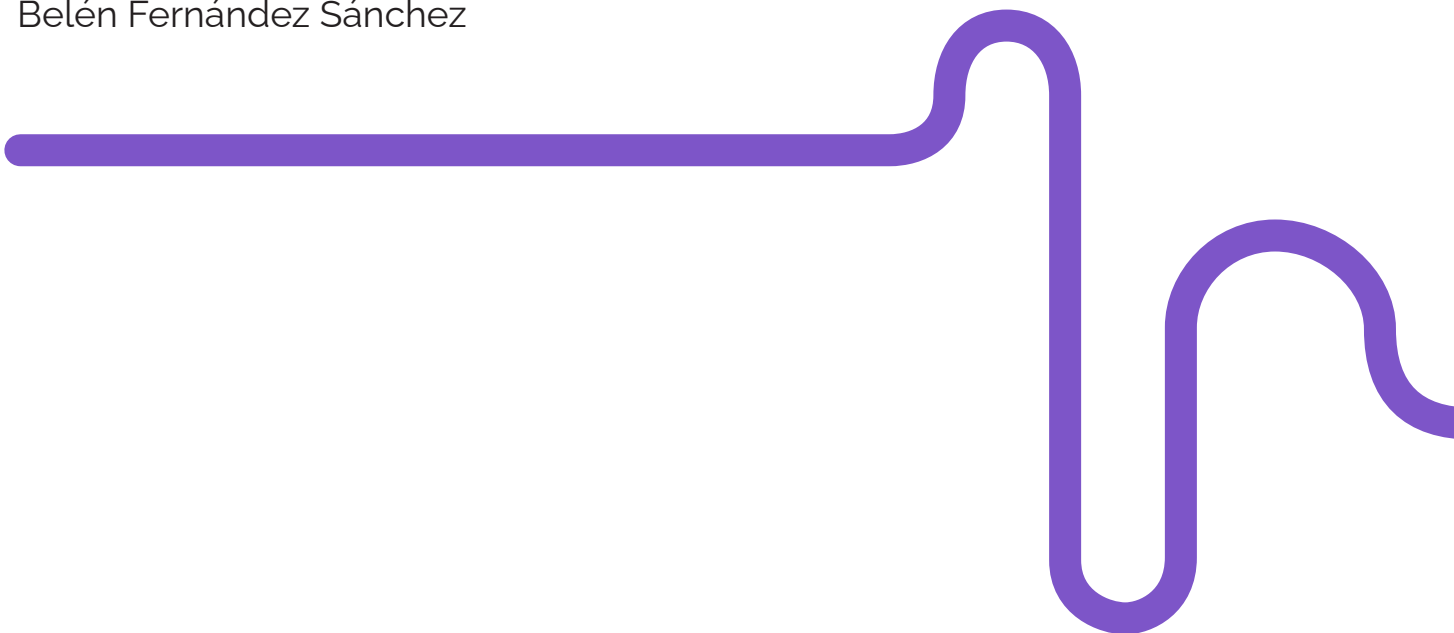
Una iniciativa de la Asociación
Española Contra el Cáncer



asociación
española
contra el cáncer

AUTORES

Antonio Yanes Roldán
Mercedes Castellote Mengod
María Ruesga García
Mario López Salas
Belén Fernández Sánchez





Índice

01/ Introducción	4
02/ Teruel ComPasión	7
2.1. Contexto y recursos disponibles	8
2.2. Proyecto Teruel ComPasión	10
03/ Estudio cuantitativo sobre las percepciones, las actitudes y el conocimiento sobre la muerte y la fase final de la vida	13
3.1. Objetivos	14
3.1.1. Objetivo general	14
3.1.2. Objetivos específicos	14
3.2. Metodología	14
3.2.1. Encuesta a población general	14
3.3. Resultados	15
3.3.1. Percepciones y actitudes ante la muerte y la fase final de la vida	15
3.3.2. Redes de acompañamiento y apoyo social	19
3.3.3. Conocimiento sobre los Cuidados Paliativos y otros recursos en Teruel	20
3.4. Conclusiones	22
04/ Estudio cualitativo sobre las percepciones, las actitudes y el conocimiento sobre la muerte y la fase final de la vida	24
4.1. Objetivos	25
4.1.1. Objetivo general	25
4.1.2. Objetivos específicos	25
4.2. Metodología	25
4.2.1. Aproximación cualitativa mediante <i>focus groups</i>	25
4.3. Resultados de los <i>focus groups</i>	27
4.3.1. Percepciones y actitudes ante la muerte y la fase final de la vida	27
4.3.2. Redes de acompañamiento y apoyo social	30
4.3.3. Conocimiento sobre los Cuidados Paliativos y otros recursos en Teruel	32
05/ Aprendizajes de la escucha: propuestas para Teruel ComPasión	33
06/ Referencias bibliográficas	35

01/ Introducción



Teruel ComPasión
Una iniciativa de la Asociación
Española Contra el Cáncer

El enfoque de las **comunidades compasivas** surge con el movimiento internacional *Compassionate Communities* que se desarrolla en países de todo el mundo con la intención y acción de cuidar de su ciudadanía. Dicho enfoque fue concebido por Allan Kellehear a mediados de la década de los 2000, con el fin de resaltar el poder de las comunidades en el cuidado de las personas en fase final de la vida, así como de sus familias y de sus cuidadores, a través de experiencias propias y ajenas relacionadas con la enfermedad, la muerte, el cuidado y el duelo (1,2). Así, el propio Kellehear sostiene que la muerte, el cuidado y el duelo son retos sociales con componentes médicos y no al revés (3), por lo que afirma que todos los actores de la sociedad, en menor o mayor medida, tienen un papel que desempeñar con respecto a estas cuestiones (4).

Así, un número cada vez mayor de ciudades a nivel internacional han puesto en marcha iniciativas enmarcadas en este modelo de innovación social de atención integrada para dar respuesta a las necesidades de la ciudadanía mediante la implicación de la comunidad (5). Dicho modelo se basa en la *Carta de la comunidad compasiva*, un documento que incluye una lista que abarca las principales áreas de actuación sobre las que desarrollar e implementar las iniciativas de sensibilización, formación e intervención, orientadas a la creación de un entorno compasivo a través de la implicación y participación de la comunidad (6). Es un movimiento hacia el reconocimiento de que la atención al final de la vida es responsabilidad de todos. Los diferentes colectivos sociales tienen un papel que desempeñar. En España, algunos proyectos de ciudades compasivas son *Badajoz contigo, ciudad compasiva*¹, *Al final de la vida*² o *Santurtzi Ciudad Cuidadora*³.

Por otra parte, la atención de las necesidades de las personas en fase final de la vida, entre ellas las personas que han sido diagnosticadas de cáncer, puede influir positivamente de cara a atenuar las consecuencias derivadas de esta situación y a mejorar la calidad de vida durante esta fase. Estas necesidades emergentes pueden ser muy numerosas y diversas, afectando a diferentes ámbitos como el físico, el emocional, el económico y el social y familiar entre otros (7). Es por ello que algunos actores sociales proponen ofrecer una atención integral que preste sus servicios tanto a pacientes como a familiares con un enfoque holístico.

A pesar de que la muerte no figura entre las cinco situaciones a la que más le temen los españoles, otras situaciones relacionadas con el envejecimiento y la fase final de la vida ocupan las primeras posiciones. Algunas de dichas situaciones son la soledad, el deterioro físico, el depender de los demás y, especialmente, el deterioro mental (8). En el caso particular de Aragón, de acuerdo con un estudio llevado a cabo por el gobierno autonómico aragonés en 2015 (9), 1 de cada 2 personas entrevistadas residentes en la comunidad autónoma consideran que la sociedad afronta siempre -o al menos la gran mayoría de las veces- con naturalidad la muerte.

¹Más información disponible en: <https://badajozcontigowixsite.com/website>

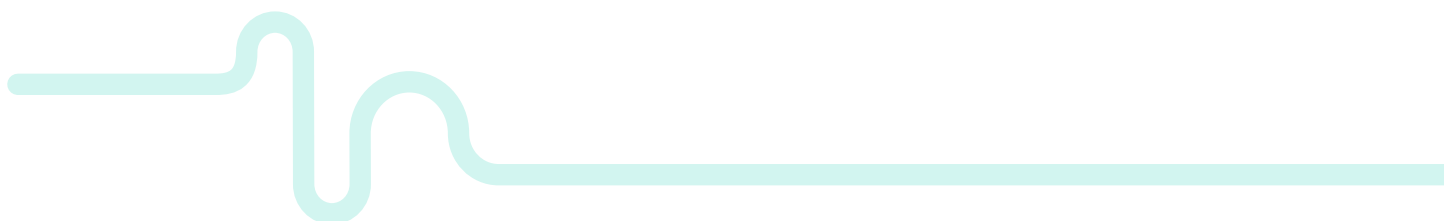
²Más información disponible en: <https://www.alfinaldelavida.org/>

³Más información disponible en: https://www.ararteko.eus/sites/default/files/2022-02/_4765_3.pdf

Por otra parte, el cáncer es la enfermedad que un mayor temor le produce a la población en España, según la segunda edición del Oncobarómetro llevado a cabo en la Asociación Española Contra el Cáncer en el año 2020 (10). Este temor se justifica si se contextualiza con datos la situación actual del cáncer en España, ya que la enfermedad oncológica es la primera causa de mortalidad, con más de 115,000 fallecimientos al año, suponiendo un 27% del número total de muertes (11).

En este contexto, los CCPP se erigen como uno de los principales servicios capaces de dotar de una mejor calidad de vida a personas en fase final de vida, una fase marcada, entre otras cuestiones, por el dolor, la incertidumbre y el miedo. La existencia en España - y en general en el resto de países de Occidente - de un gran tabú con respecto a la muerte y a un desconocimiento claro sobre los CCPP obstaculiza en gran medida la óptima implementación de este tipo de atención sanitaria en fase de final de vida (12), tanto de pacientes oncológicos como no oncológicos. En este sentido, el tabú social respecto a los CCPP se reproduce a través de los medios de comunicación, ya que posicionan los CCPP como un elemento político, centrando los discursos en elementos ideológicos, morales y de cercanía con la muerte, sin profundizar en describir las prácticas profesionales llevadas a cabo en dichos servicios (13,14). Estas representaciones mediáticas no solo dificultan la normalización en sociedad de la atención paliativa, sino que también inciden de forma directa en la percepción que tiene la población española sobre la misma (15).

Esta investigación se enmarca en el proyecto Teruel ComPasión, cuyos objetivos principales son, por una parte, promover la participación de la comunidad para contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas en final de vida y sus familias y, por otra, disminuir la inequidad en la atención en Cuidados Paliativos (CCPP). Para ello, resulta fundamental hacer un diagnóstico previo de la percepción y el conocimiento de las personas residentes en Teruel con respecto a diferentes cuestiones relacionadas con la fase final de vida. Este conocimiento también debe proporcionar información práctica sobre qué tipo de actividades se deben desarrollar para lograr cambios de actitudes desde la incertidumbre y la ansiedad a la familiaridad y la confianza, normalización de la experiencia de la muerte y el morir, ciudadanos convertidos en educadores, y creación y mantenimiento de relaciones saludables entre las personas en el proceso de final de vida y la comunidad.



02/

Teruel ComPasión



Teruel ComPasión
Una iniciativa de la Asociación
Española Contra el Cáncer

2.1/ Contexto y recursos disponibles

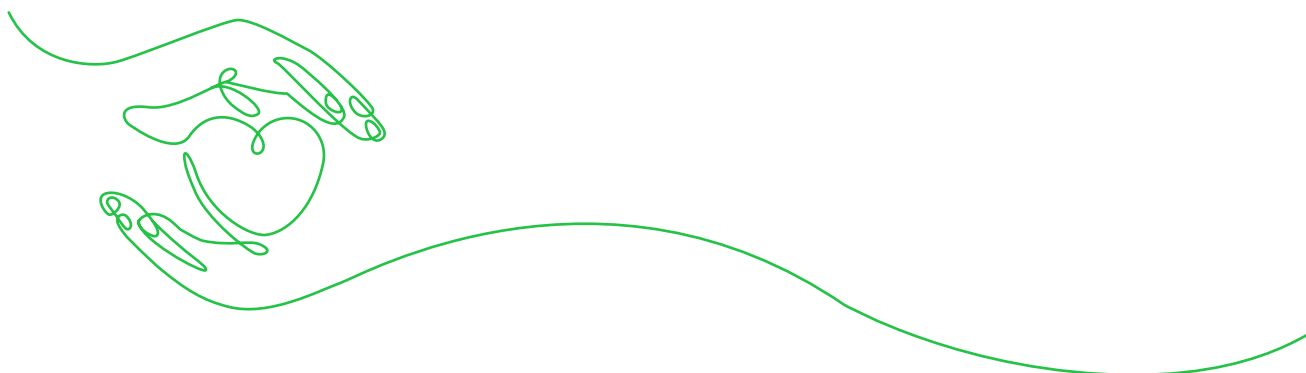
El municipio de Teruel tiene población total de 36.064 habitantes, lo que supone un 26,7% del total de la población de la provincia. La tasa de incidencia de cáncer para el año 2023 en el municipio se sitúa en torno a 593 nuevos diagnósticos de cáncer por cada 100.000 habitantes, siendo esta muy similar a la tasa total nacional (591).

El número total de personas fallecidas por cáncer en el año 2021 ascendió a 150. En relación con esto, se estima que la población potencial de recibir atención paliativa se situaba en 243 personas en 2021. De esta cifra, un 61,7% es población potencial paliativa oncológica.

Por otra parte, durante el periodo 2017-2021, del total de fallecidos en el municipio de Teruel, casi 2 de cada 3 personas fallecieron en hospitales (66,8%), un 19,2% lo hizo en residencias sociosanitarias y un 10,7% lo hizo en sus domicilios. En este sentido y dado el gran porcentaje de fallecimientos producidos en hospitales y residencias, los entornos hospitalarios y sociosanitarios se erigen como protagonistas en la fase final de vida en Teruel. Es por ello por lo que resulta pertinente contextualizar la situación de partida del municipio en lo que se refiere a recursos disponibles de atención paliativa.

En Aragón, se propone un modelo asistencial centrado en el Equipo de Atención Primaria (EAP) como responsable y garante de la asistencia integral, continua y accesible al paciente, tanto a su entorno familiar como social. Así, los EAP están formados por profesionales formados para asegurar la provisión de los cuidados fundamentales de los y las pacientes, así como para facilitar la formación necesaria a las personas cuidadoras.

Además, en situaciones de alta complejidad, se plantea que la atención prestada por los EAP se complemente con una Red específica de profesionales que actúen como soporte y apoyo, tanto en el domicilio como en el medio hospitalario. Por ello se considera necesario establecer una Red de atención de cuidados paliativos (CP) en cada sector, donde determinados dispositivos (variables en función de cada sector) actuarán como consultores/prestadores de asistencia en casos complejos en colaboración con el EAP.



Servicios

Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)

- Equipo integrado por personal de medicina y enfermería especializado en CCPP para la atención de pacientes en fase avanzada o terminal.
- Adscritos a la Dirección de Atención Sanitaria de cada de sector sanitario.
- El sector sanitario de Teruel, donde está incluido el municipio, dispone de 2 y, en la provincia, además de estos hay otro en el sector sanitario de Alcañiz.

Equipos de CCPPP intrahospitalarios

- En el Hospital San José disponen de profesionales referentes: médico y enfermera.
- En el Hospital Obispo Polanco está pendiente su puesta en marcha con la contratación de un profesional.

Hospitales de convalecencia

- Dispositivos especializados para la atención sanitaria de los procesos que requieren cuidados especializados pero que no requieren alta tecnología.
- Disponible en el Hospital San José, que da cobertura a los sectores sanitarios de Teruel y Alcañiz.

Equipos de Atención Continuada

- Recursos localizados en los Centros de Salud.
- Dan respuestas a las demandas de atención sanitaria de la zona básica de salud que abarcan fuera del horario de los equipos de atención primaria.

061-Aragón

- Servicio de ámbito autonómico, cuya finalidad es dar respuesta, las 24 horas del día y los 365 días del año, a las demandas de atención sanitaria urgente que se produzcan por parte de la población, movilizándolo en cada caso el recurso que se estime adecuado atendiendo a criterios de gravedad, proximidad, accesibilidad y disponibilidad.

Atención telefónica PAL-24 ARAGÓN

- Número de teléfono 976696164.
- Garantizar la atención telefónica en situaciones de crisis de necesidad de un paciente/ cuidador incluido en el programa de atención a pacientes susceptibles de CCPP.

2.2/ Proyecto Teruel ComPasión

Teniendo todo esto en cuenta, la Asociación Española Contra el Cáncer en Teruel ha asumido el reto de continuar siendo un referente en la comunidad respecto a la atención a las personas con cáncer y familiares en final de vida. En este contexto, y tomando como referencia la experiencia de otras sedes de la asociación y otras entidades tanto nacionales como internacionales y, desde su trayectoria en intervención comunitaria, ha puesto el foco en el valor de la comunidad para dar respuesta a las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y sus familias. Proponiendo un proyecto de intervención comunitaria en final de vida. Liderando un trabajo en red con otras entidades de la ciudad que disminuya las inequidades en cuidados paliativos.

Objetivos

General

- Promover la participación de la comunidad para contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas en final de vida y sus familias y disminuir la inequidad en la atención en cuidados paliativos.

Específicos

- Crear un equipo motor de entidades que trabajen en red por el bienestar de las personas respecto al final de vida.
- Fomentar la creación de redes de apoyo comunitarias que involucren a personas voluntarias, profesionales de la salud, organizaciones locales y familiares para garantizar un cuidado continuo y coordinado.
- Establecer alianzas estratégicas con instituciones y organizaciones de Teruel para fortalecer las redes de cuidados y mejorar la accesibilidad a los recursos disponibles.
- Sensibilizar a la comunidad de Teruel sobre los valores de la compasión, los cuidados y las necesidades específicas de las personas con enfermedad avanzada y/o al final de la vida.
- Capacitar a los centros, organizaciones comunitarias y a la sociedad en general para brindar cuidados y acompañamiento a personas en el final de vida mediante programas de formación específicos.
- Atender de manera integral las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de las personas con enfermedades avanzadas y/o al final de la vida.
- Implementar programas de atención personalizada.

Destinatarios

Pacientes y familiares

- Las personas en final de vida de la ciudad de Teruel y sus familias.

Comunidad

- Población general, profesionales sociosanitarios, comunidad educativa y entidades sociales.

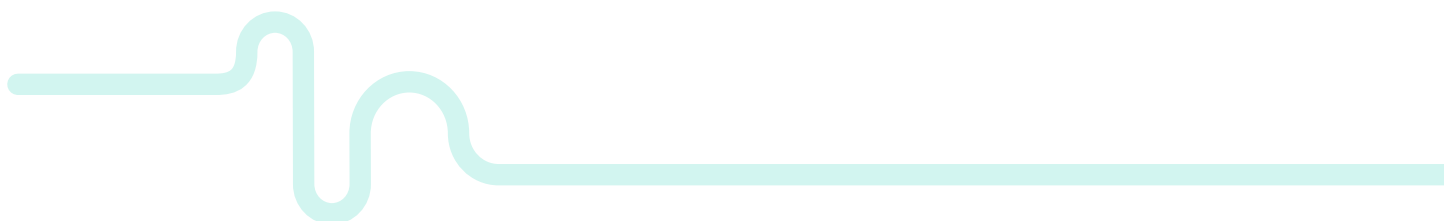
Intervención		
Área	Objetivos	Acciones
Sensibilización en los valores del cuidado	<ul style="list-style-type: none"> Realizar acciones de sensibilización de la población general que visibilicen las necesidades de las personas en final de vida y motiven a la acción. 	<ul style="list-style-type: none"> Día de los Cuidados Paliativos. Noche de ánimas. Cinefórum. Teatro. Exposiciones. Programas radio.
	<ul style="list-style-type: none"> Realizar acciones de información dirigidas a la población general sobre lo que son los cuidados paliativos y como acceder a ellos. 	<ul style="list-style-type: none"> Webinars. Talleres. Conferencias. Coloquios. Jornadas.
Formación	<ul style="list-style-type: none"> Realizar acciones de formación para personas con enfermedad avanzada, familiares, profesionales sociosanitarios, comunidad educativa, entidades sociales y población general que faciliten herramientas personales ante el final de vida. 	<ul style="list-style-type: none"> Webinars. Talleres. Charlas. Mesa redonda. Jornadas. Sesiones psicoeducativas breves.
Creación de la red de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> Crear un equipo motor de entidades que trabajemos en red por el bienestar de las personas respecto al final de vida. 	<ul style="list-style-type: none"> Reuniones con diferentes entidades sociales y sanitarias.
	<ul style="list-style-type: none"> Creación de la red de cuidados que incluya una cartera de servicios de los diferentes recursos propios y de otras entidades y un equipo de voluntarios especializados en la materia. 	<ul style="list-style-type: none"> Cartera de servicios: <ul style="list-style-type: none"> Psicología, social y sanitario. Talleres. Escuela de pacientes. Red de voluntariado en final de vida.
Intervención	<ul style="list-style-type: none"> Activar los recursos internos y externos para atender las necesidades de las personas en final de vida y sus familias. 	<ul style="list-style-type: none"> Protocolo de derivación entre entidades.

Entidades que participan

- | | |
|-----------------------|--|
| • Entidad promotora. | • Asociación Española Contra el Cáncer en Teruel. |
| • Entidades públicas. | • Ayuntamiento de Teruel.
• Comarca Comunidad de Teruel.
• Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS). Centro Turia. |
| • Entidades sociales. | • Sociedad Aragonesa de Cuidados Paliativos (Cusirar).
• Acompañando Teruel.
• ATADI (Agrupación Turolense de Asociaciones de personas con Discapacidad Intelectual).
• Cáritas. Diocesana de Teruel. |

Grupo motor

- | | |
|-----------------------------|---|
| • Entidades sanitarias. | • SALUD- Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). Sector Teruel.
• SALUD. Salud comunitaria (Centro de salud Centro).
• SALUD. Salud comunitaria (Centro de salud Ensanche) .
• SALUD. Comité Ética Asistencial (CEA). Sector Teruel .
• Orden hospitalaria San Juan de Dios. EAP Teruel. |
| • Entidades educativas. | • Universidad de Zaragoza. Campus de Teruel |
| • Embajadores comunitarios. | • Elena Gómez Martínez |



03/

**Estudio cuantitativo
sobre las percepciones,
las actitudes
y el conocimiento
sobre la muerte y la
fase final de la vida**



Teruel ComPasión
Una iniciativa de la Asociación
Española Contra el Cáncer

3.1/ Objetivos

3.1.1/ Objetivo general

Conocer las percepciones, actitudes, comportamientos y conocimientos de la población residente en Teruel ante la muerte, el final de la vida, los cuidados paliativos y los recursos existentes en el municipio.

3.1.2/ Objetivos específicos

- Identificar diferencias en estas percepciones, actitudes, comportamientos y conocimientos en función de la edad, el género y las experiencias de cuidado en fase final de la vida.
- Evaluar la necesidad de generar proyectos de sensibilización y educación sobre el final de la vida, la muerte y los cuidados paliativos en el municipio de Teruel.

3.2/ Metodología

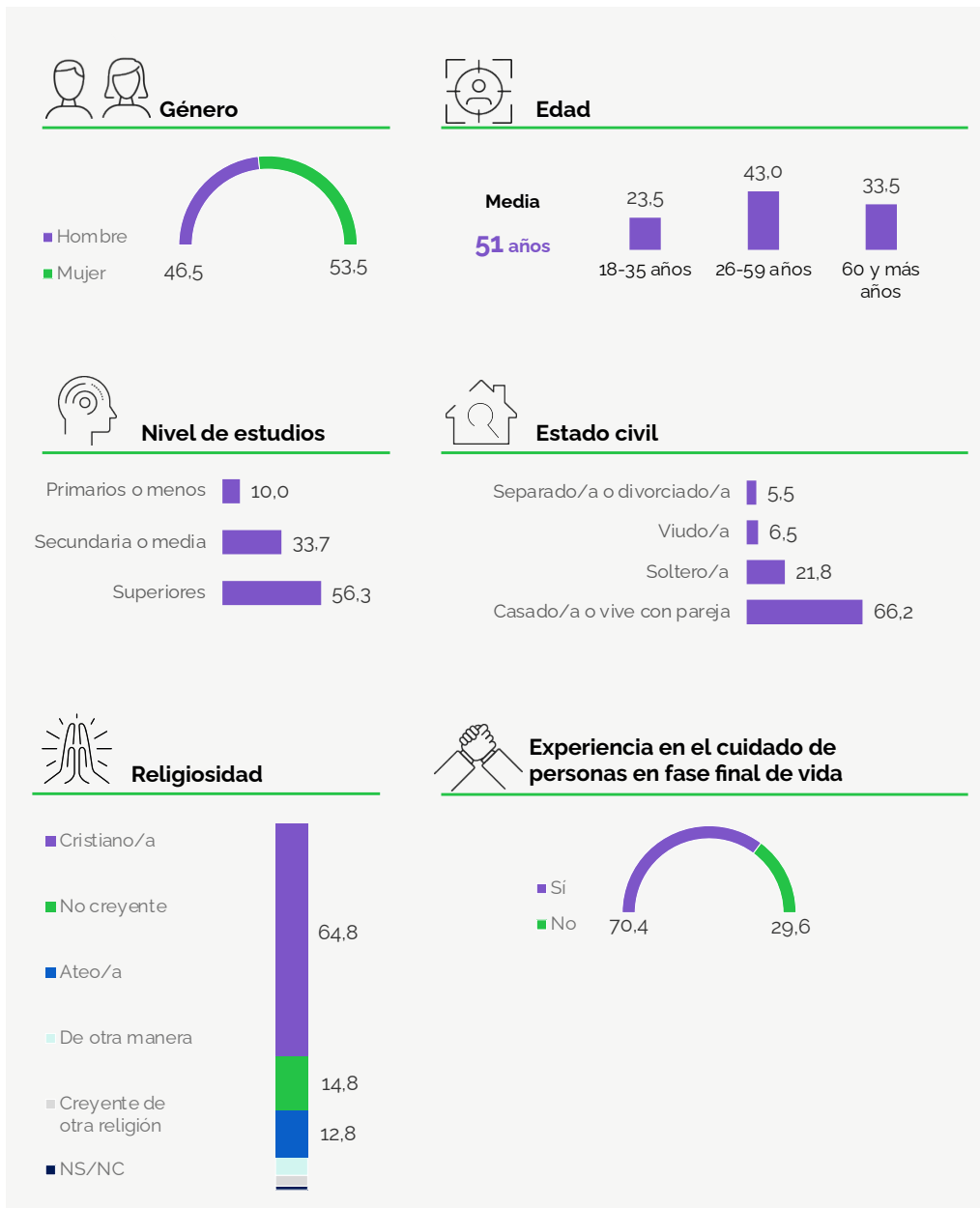
3.2.1/ Encuesta a población general

Fueron realizadas un total de 400 entrevistas telefónicas a población general mayor de 18 años residente en Teruel entre los días 3 y 22 de abril de 2024. Así, bajo el supuesto de muestreo aleatorio simple, con un nivel de confianza del 95,5% (dos sigmas) y $p = q$, el error real es de $\pm 4,87\%$ para el conjunto de la muestra.

El cuestionario aplicado fue diseñado ad hoc por profesionales de la Asociación Española Contra el Cáncer y tuvo una duración media aproximada de 10 minutos. Dicho cuestionario incluyó preguntas relacionadas con necesidades en fase final de la vida, percepción y actitudes ante la muerte, conocimiento sobre cuidados paliativos y conocimiento y utilización de recursos en Teruel relacionados con los cuidados y la fase final de la vida.

Se hizo un diseño muestral por cuotas según género y franjas de edad (18-35 años, 36-59 años y +60 años). El perfil de la muestra de estudio, con las principales variables sociodemográficas y otras variables independientes consideradas de relevancia, se puede observar en la **Figura 1**.

Figura 1: Perfil de la muestra del estudio



Se llevó a cabo un análisis descriptivo de las principales variables de interés. Estas variables fueron cruzadas con el género, el grupo de edad y el hecho de haber tenido o no experiencias de cuidado en fase final de la vida de las personas entrevistadas con el objetivo de identificar y analizar posibles diferencias.

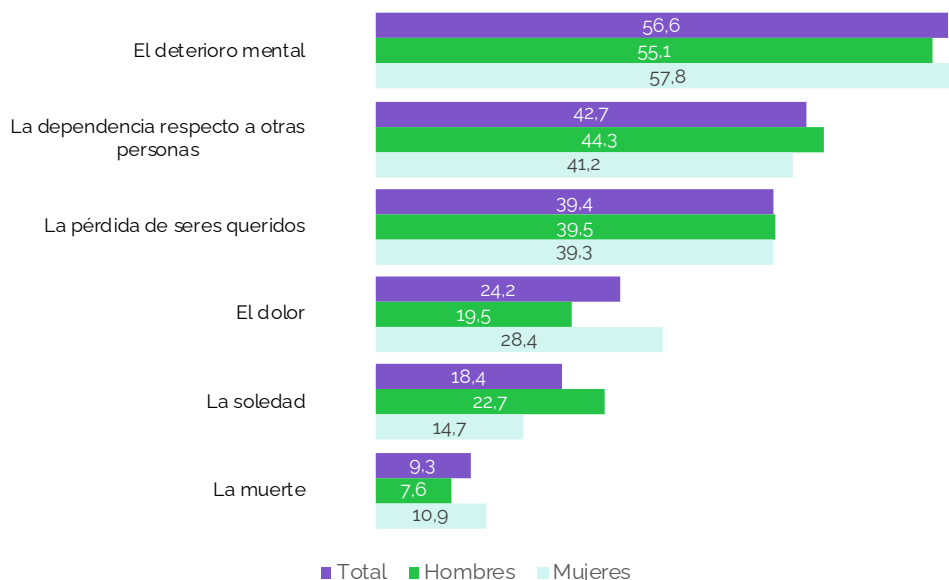
3.3/ Resultados

3.3.1/ Percepciones y actitudes ante la muerte y la fase final de la vida

A pesar de que, de forma directa, la muerte es la situación que menos preocupa a las personas entrevistadas con un porcentaje de mención que no alcanza el 10% (9,3%),

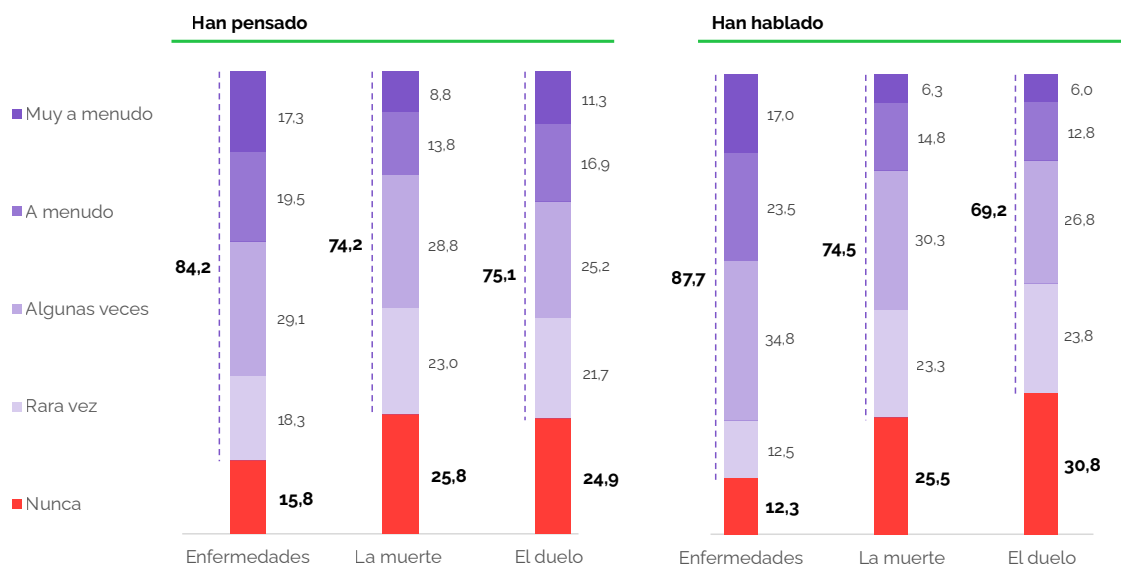
cuestiones relacionadas con la misma están muy presentes en las preocupaciones futuras de la población de Teruel. De esta manera, situaciones derivadas del envejecimiento o del diagnóstico de enfermedades graves como el deterioro mental o depender de los demás son las que más inquietan a las personas entrevistadas de cara a los próximos años, con unos porcentajes de mención del 56,6% y del 42,5% respectivamente. Además, 2 de cada 5 residentes en Teruel señalan como una de las dos situaciones que más les preocupa de cara al futuro la pérdida de seres queridos. Si observamos el temor que produce las diferentes situaciones en función del género de las personas entrevistadas, vemos como el temor por sufrir dolor está más extendido entre las mujeres (28,4%) que entre los hombres (19,5%), mientras que la soledad preocupa en mayor medida a los hombres (22,7%) que a las mujeres (14,7%). La pérdida de un ser querido genera un nivel de temor similar para ambos géneros, al igual que el deterioro mental y la dependencia de otros.

Figura 2: Situación que más teme la población residente en Teruel en el futuro por género (n = 400, %)



Estos temores y preocupaciones sobre las enfermedades, la muerte y el duelo están bastante presentes en el día a día de la población de Teruel. No obstante, el porcentaje de personas que declaran no haber pensado o hablado ninguna vez sobre cada una de estas tres cuestiones durante los últimos meses es considerable. En este sentido, 1 de cada 4 de las personas entrevistadas dicen no haber pensado ni en la muerte ni en la pérdida de seres queridos durante los últimos 3 meses, mientras que un 15,8% de ellas declara no haber pensado en cuestiones relacionadas con enfermedades graves durante este periodo. Por otra parte, en el caso de haber hablado de la muerte, duelo o enfermedades, los porcentajes de población que dice no haber hablado nunca de estas cuestiones durante los últimos 3 meses se mantiene relativamente similar en comparación con el porcentaje de población que no se ha parado a pensar sobre estos temas.

Figura 3: Población que ha pensado y hablado de enfermedades, la muerte y el duelo en los últimos 3 meses (n = 400, %)



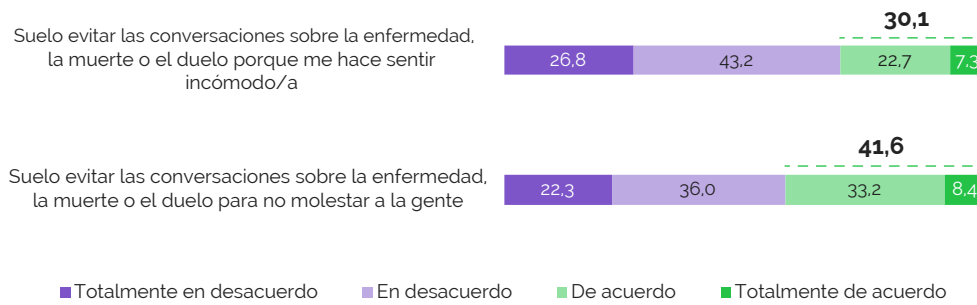
Además, se observan diferencias significativas a nivel estadístico al cruzar el porcentaje de personas de Teruel que han hablado de enfermedades y de la muerte en los últimos 3 meses. Así, las personas de mayor edad, es decir, las integrantes al intervalo de más de 60 años, presentan una menor predisposición a hablar de estos temas con respecto a las personas más jóvenes. Estas diferencias se pueden apreciar más detalladamente en la **Tabla 2**.

Tabla 2: Población que ha hablado de enfermedades, la muerte y el duelo en los últimos 3 meses según frecuencia y grupo de edad (n = 400, %)

	Objetivos	Total	18-35 años	36-59 años	+60 años
Enfermedades	Nunca	12,3	13,8	7,0	17,9
	Al menos alguna vez	87,8	86,2	93,0	82,1
La muerte	Nunca	25,5	14,9	20,3	39,6
	Al menos alguna vez	74,5	85,1	79,7	60,4
El duelo	Nunca	30,8	25,5	27,3	38,8
	Al menos alguna vez	69,3	74,5	72,7	61,2

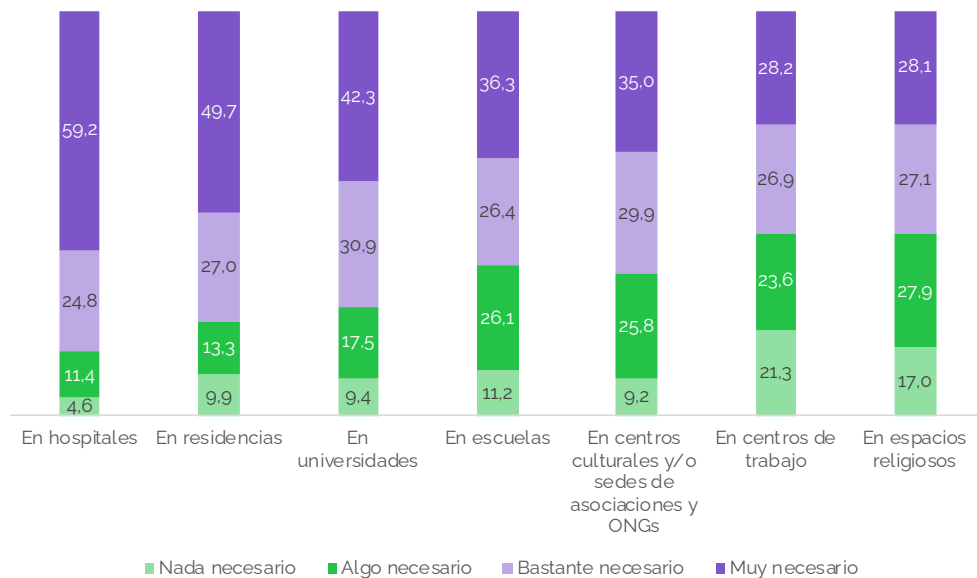
Al preguntar por los motivos por los que se tiende a evitar tener conversaciones sobre las enfermedades graves, la muerte y el duelo, se puede realizar una diferenciación clara entre aquellas personas que señalan que lo hacen por incomodidad ajena (41,6%) frente a quienes lo hacen por incomodidad propia (30,1%).

Figura 4: Motivos por los que se evita hablar de enfermedades, la muerte y el duelo (n = 400, %)



Por otra parte, cuando a las personas entrevistadas se les pregunta por los lugares y espacios en los que resulta necesario impartir formación relacionada con las enfermedades graves, la muerte y el proceso de duelo, se observa una clara tendencia a reivindicar espacios sociosanitarios (hospitales y residencias) como los principales espacios en los que es pertinente formar e informar a la población sobre estas cuestiones. Así, 3 de cada 5 consideran como *muy necesario* impartir formación y brindar información en hospitales y, del total de las personas participantes en la encuesta, un 84,1% creen que, en menor o mayor medida, es al menos *bastante necesario* formar e informar en dichos lugares. Tampoco es desdeñable la proporción de personas que consideran como necesario formar e informar sobre estas cuestiones en centros educativos, aunque sí que es cierto existen diferencias considerables entre el porcentaje de mención de universidades (73,2%) y de escuelas (62,7%). La notable mención de estos espacios puede ser interpretada como una concienciación social de la necesidad de normalizar y sensibilizar temas habitualmente tratados como tabú en edades más tempranas. Por último, son los centros de trabajo y los espacios religiosos los lugares que presentan un porcentaje de mención más bajo, con un 55% en ambos casos.

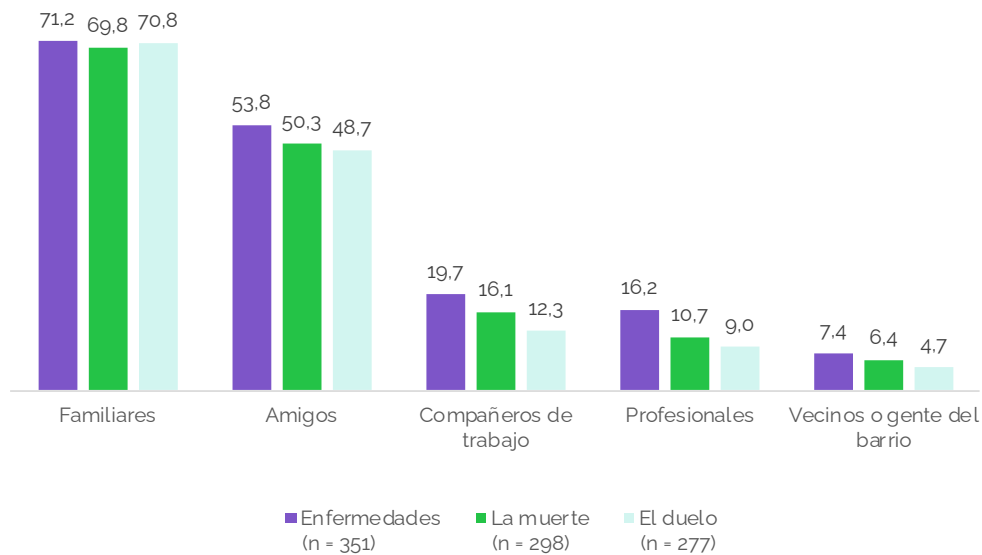
Figura 5: Lugares y espacios en los que la población de Teruel considera importante impartir formación y brindar de información sobre enfermedades, la muerte y el duelo (n = 400, %)



3.3.2/ Redes de acompañamiento y apoyo social

A la hora de hablar de cuestiones como enfermedades de cierta gravedad, la muerte o el duelo, la familia y, en menor medida, los amigos, se erigen como las principales fuentes de apoyo. En este sentido, la mitad de la población en Teruel habla con sus amigos de estas cuestiones y esta cifra se eleva considerablemente, hasta situarse en torno al 70%, en el caso de los familiares. La diferencia de mención entre familiares y amigos frente al resto de personas (*compañeros de trabajo, profesionales y vecinos o gente del barrio*) es muy amplia, algo que puede estar asociado a la falta de confianza a la hora de hablar de estos temas, habitualmente considerados como sensibles, en determinados círculos.

Figura 6: Personas con las que la población entrevistada habla de enfermedades, la muerte y el duelo (%)



A pesar de que los resultados expuestos hasta ahora reflejan la existencia generalizada en la sociedad de Teruel de cierto tabú social en todo lo que rodea a las enfermedades de gravedad, la muerte y el duelo, los datos de la encuesta arrojan que casi la totalidad de las personas entrevistadas declaran tener a alguien a quien acudir en el caso de que necesitasen ser cuidadas o necesitasen ayuda para cuidar a otra persona. Por tanto, aparentemente, la población de Teruel cuenta con unas redes de apoyo sólidas a las que acudir antes hipotéticas situaciones adversas.

Figura 7: Apoyo social ante posibles escenarios de cuidado (n = 400, %)



3.3.3/ Conocimiento sobre los Cuidados Paliativos y otros recursos en Teruel

A la hora de hablar de CCPP, la población entrevistada declara tener un nivel de conocimiento bajo-moderado sobre lo que son estos servicios. Así, en lo que se refiere a conocimiento de CCPP subjetivo, la media de la población de Teruel se sitúa en 6,07 sobre 10, con notables diferencias en función del género, el grupo de edad y la experiencia o no de cuidados en fase final de vida de la persona entrevistada. En este sentido, manifiestan un mayor conocimiento subjetivo estadísticamente significativo las mujeres (6,36), las personas de entre 36 y 59 años (6,22) y los mayores de 60 (6,31) y, especialmente, aquellas personas que dicen haber tenido alguna experiencia de cuidados en fase final de vida (6,67).

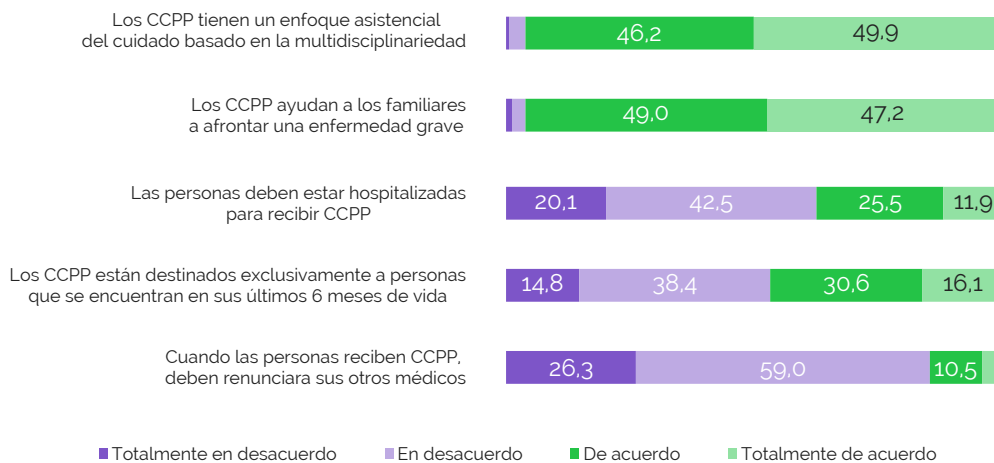
Sin embargo, cuando se contempla el valor referido al conocimiento observado de CCPP, este es mayor que el del conocimiento subjetivo (6,80 frente a 6,07). De todas formas, es necesario tener en consideración que esto no implica necesariamente un mayor conocimiento subjetivo que observado, ya que la operacionalización de los conceptos no es la misma.

Tabla 3: Conocimiento subjetivo y observado de CCPP según género, grupo de edad y haber tenido o experiencia de cuidados en fase final de vida (n = 400, %)

	Género			Edad			Experiencia de cuidado en fase final de vida	
	Total	Hombres	Mujeres	18-35 años	36-59 años	+60 años	Sí	No
Conocimiento percibido	6,07	5,73	6,36	5,45	6,22	6,31	6,67	4,65
Conocimiento observado	6,80	6,82	6,79	6,93	6,98	6,48	6,84	6,70

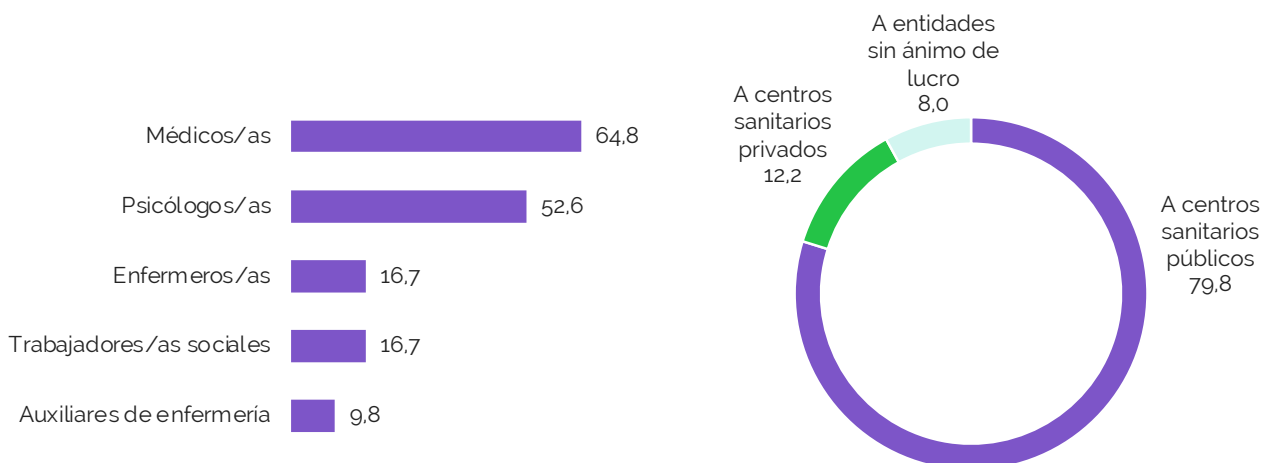
En este sentido y yendo más allá del conocimiento subjetivo, sí que es posible observar que mayoritariamente las personas entrevistadas tienen un adecuado nivel de conocimiento sobre el enfoque multidisciplinar de los CCPP y que este tipo de atención puede prestar apoyo tanto a pacientes en la fase final de vida como a sus familiares (96,1% y 96,2% respectivamente). Sin embargo, también aparecen de forma clara ideas preconcebidas erróneas en torno a los CCPP. En este sentido es destacable que casi la mitad de las personas entrevistadas (46,8%) tienen la creencia equivocada de que los CCPP están destinados exclusivamente a personas que se encuentran en sus últimos 6 meses de vida. También es digno de mención el desconocimiento sobre la opción de recibir atención paliativa en domicilios, pues un 37,4% de los participantes cree que las personas que reciban este tipo de atención deben de estar hospitalizados.

Figura 8: Grado de acuerdo con afirmaciones relacionadas con el conocimiento sobre CCPP (n = 400. %)



Por último, la población entrevistada fue preguntada tanto por los profesionales a los que acudiría en caso de necesitar ayuda o apoyo para cuestiones relacionadas con la fase final de la vida como por el tipo de centros a los que acudiría. De esta manera, cerca de 2 de cada 3 de las personas entrevistadas (64,8%) declaran que acudirían a profesionales de medicina y, en menor medida, aunque también con un porcentaje de mención sustancial, a profesionales de la psicología (52,6%). Además, la preferencia para recibir ayuda de la amplia mayoría (79,8%) serán los centros sanitarios de carácter público como centros de salud u hospitales públicos entre otras instituciones.

Figura 9: Profesionales y espacios a los que acudiría en caso de necesidad (n = 400, %)

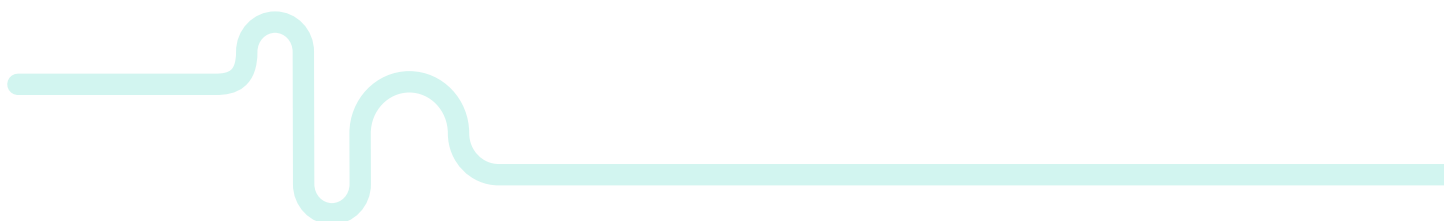


3.4/ Conclusiones

Este estudio de carácter exploratorio ha permitido conocer cuáles son las principales percepciones, actitudes, comportamientos y conocimientos ante y sobre la fase final de la vida, la muerte y los cuidados paliativos entre la población mayor de edad residente en Teruel. Todo ello facilita la labor de promoción de iniciativas y acciones de sensibilización y formación a la ciudadanía de Teruel sobre todos estos temas.

- El temor a perder la independencia y la capacidad de cuidar de uno mismo es una preocupación importante para muchas personas. Las situaciones más temidas en la población turolense son aquellas que se relacionan con la sensación de llegar a ser en una carga para sus allegados. Así, los procesos derivados del envejecimiento o del diagnóstico de enfermedades graves, como el deterioro mental (57%) o depender de los demás (42%) preocupan muchos más que la muerte propia (9%).
- La preocupación por la pérdida de un ser querido está muy presente en la población de Teruel (40%). Muchas personas no temen a su propia muerte, pero sí a la de sus seres queridos, lo que podría estar relacionado con no querer sufrir al tener que pasar por un momento de pérdida.
- Un 50% de la población señala no haber pensado ni hablado sobre la muerte o la posibilidad de enfrentar un proceso de final de vida. Las personas de mayor edad, más de 60 años, presentan menor predisposición a hablar de estos temas.
- El tabú que rodea a la muerte y la resistencia a hablar sobre ella con otras personas se produce debido a que genera incomodidad, independientemente de si esta es propia o ajena.

- Hay cierta división en lo que se refiere a los espacios en los que se deberían de tratar estas cuestiones. Existe un relativo consenso en que es en hospitales y otros entornos sanitarios donde se debería de hablar de enfermedades, la muerte y el duelo. La idea de formar e informar a partir de edades muy tempranas polariza a la población. De esta manera, se puede apreciar una notable brecha en torno a si resulta o no pertinente hablar de estos temas en escuelas. La falta de acuerdo en este sentido, puede ser una muestra más del tabú social en torno a la muerte
- En general, se observa que una mayoría considerable de la población de Teruel contaría con apoyo social ante el hipotético surgimiento de necesidades relacionadas con la fase final de la vida.
- El apoyo que se erige como el preferido entre los participantes del estudio es el informal, es decir, el prestado por familiares y amigos. Sin embargo, de forma minoritaria los cuidados profesionalizados también son reconocidos como una alternativa al apoyo familiar por parte de la población participante.
- Se evidencia un desconocimiento generalizado en lo que a CCPP respecta. Hay una serie de ideas muy extendidas que se asocian a estos servicios y que, en la mayoría de los casos, son erróneas (servicios vinculados a la proximidad a la muerte, creencia de que estos son prestados exclusivamente en hospitales, etc.)



04/

**Estudio cualitativo
sobre las percepciones,
las actitudes
y el conocimiento
sobre la muerte y la
fase final de la vida**



Teruel ComPasión
Una iniciativa de la Asociación
Española Contra el Cáncer

4.1/ Objetivos

4.1.1/ Objetivo general

Conocer las percepciones, actitudes, comportamientos y conocimientos de la población residente en Teruel ante la muerte, el final de la vida, los cuidados paliativos y los recursos existentes en el municipio.

4.1.2/ Objetivos específicos

- Explorar las percepciones, actitudes, comportamiento y conocimiento ante la muerte, el final de la vida y los cuidados paliativos en población invisibilizada en Teruel.
- Evaluar la necesidad de generar proyectos de sensibilización y educación sobre el final de la vida, la muerte y los cuidados paliativos en el municipio de Teruel.

4.2/ Metodología

4.2.1/ Aproximación cualitativa mediante focus groups

Ante la dificultad para acceder a determinados grupos poblacionales mediante la realización de encuestas telefónicas, se decidió llevar a cabo de forma complementaria tres dinámicas grupales de índole cualitativo, con el fin de ahondar en la opinión y percepción con respecto a estos temas. Así, se realizaron tres *focus groups* o grupos focales a personas con discapacidad intelectual, a personas en situación de sinhogarismo y a personas laboral o económicamente vulnerables. La captación de participantes fue realizada por las entidades ATADI y Cáritas, ambas integrantes del grupo motor del proyecto Teruel ComPasión. Las principales características sociodemográficas de las personas participantes en los *focus groups* se pueden consultar en la **Tabla 1**. La caracterización de esta muestra permitió conocer y explorar las diversas percepciones en torno al final de la vida y a la muerte de una población generalmente invisibilizada en estudios de carácter cuantitativo.

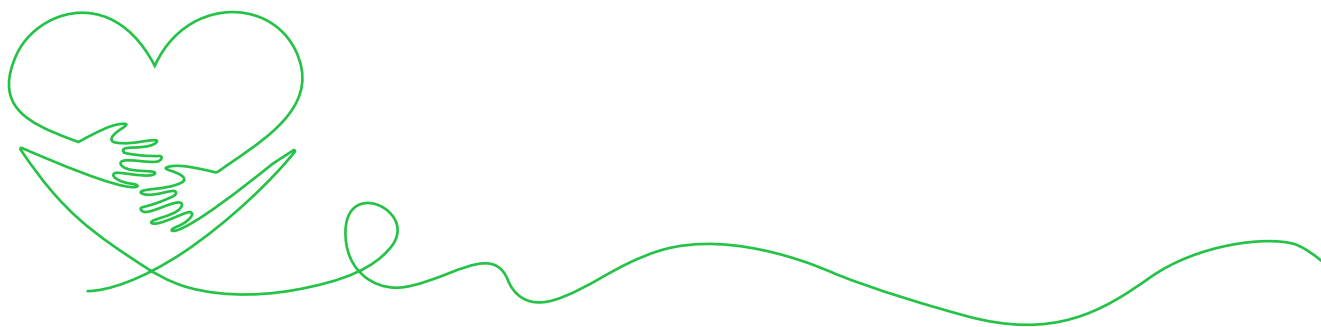


Tabla 1: Distribución de los focus groups y caracterización de las personas participantes

	Código de participante	Género	Edad
Grupo 1	P1	Mujer	36-59
	P2	Hombre	36-59
	P3	Mujer	18-35
	P4	Mujer	60 o más
	P5	Hombre	60 o más
Grupo 2	P6	Hombre	36-59
	P7	Hombre	36-59
	P8	Hombre	60 o más
	P9	Hombre	18-35
Grupo 3	P10	Hombre	36-59
	P11	Mujer	18-35
	P12	Mujer	18-35
	P13	Mujer	18-35
	P14	Mujer	60 o más
	P15	Mujer	60 o más
	P16	Mujer	36-59
	P17	Mujer	36-59

El guion de los grupos diseñado guarda paralelismo con el cuestionario empleado para la realización de la encuesta a población general.

Para el análisis de la información recopilada en las dinámicas grupales cualitativas, el audio de estas ha sido grabado, informando previamente a las personas participantes y obteniendo su consentimiento expreso por escrito, para posteriormente transcribir de manera literal estos archivos de audio. Se realizó un análisis de contenido, basado en el proceso de codificación del texto de dichas transcripciones con categorías cerradas relacionadas con el objeto y los objetivos de la investigación.

4.3/ Resultados de los focus groups

4.3.1/ Percepciones y actitudes ante la muerte y la fase final de la vida

Hablar de la muerte y del final de la vida, en ocasiones puede resultar complicado. En los participantes se pueden observar dificultades para concebir su propia muerte, sobre todo en las personas más jóvenes. En estos casos, podemos ver cierto miedo e incomprensión. La preocupación por la muerte aparece cuando se tiene familiares cercanos en edades avanzadas o con cierto deterioro físico o cognitivo.

No lo concibo, no puedo pensar en que voy a morir y ya no voy a vivir ni yo mis cosas, ni las cosas de las personas que quiero, ni... No sé, es como un tema tabú, pero como que te da miedo. Ese tema te da... a mí me... yo hablo de la muerte y a mí me da miedo. P12

Yo soy joven y yo pues en mi muerte puede pasar, pero como que no lo pienso. La de mi madre tampoco, pero la de mi abuela sí que voy viendo el deterioro. P11

Las dificultades para hablar de la muerte se encuentran presentes en todo momento. Se hace referencia explícita a la existencia de tabú en la sociedad, siendo un tema difícil de tratar.

Yo, por ejemplo, en mi caso, es que en mi familia se evita muchísimo hablar de esto. P11

Sabes que está ahí [la muerte], pero a la vez corramos un tupido velo. P14

Es un tema que no habría ni que pensarlo, es lo que yo digo. P10

Ante estas reacciones de incomodidad, también nos encontramos con situaciones en las que sí se habla de la muerte, señalando la necesidad de tratar este tema con normalidad. Algunas personas resaltan que se trata de encontrar un equilibrio entre no hablar nunca y exponerse a hablar de la muerte y el final de la vida de manera continuada.

O sea, que al final, parece que de la muerte no se puede hablar. A ver, no es cuestión de estar hablando todo el día porque si no al final te amargarías [...] Pero sí que de alguna manera prepararnos para que no sea un tema tabú y que nos intenten hacer como que la muerte es natural. P12

La socialización en torno a la muerte y al final de la vida es muy importante a la hora de moldear las percepciones, creencias y actitudes en relación con estas cuestiones. Así, en el contexto cultural español se puede apreciar una mayor dificultad para hablar de estos temas frente al mayor grado de normalización en el caso de algunos países de América Latina.

P17: Claro, en mi país es distinto [...] Y por lo menos cuando hacen los velorios, el velatorio, actualmente organizan un cafecito, hacemos un sancocho, hacemos comida para toda la familia, para todos, hasta el último momento, o sea, es distinto.

P16: Entonces, tú eres niño y tú ya ves que hay un muerto en el comedor.

Cuando se pregunta sobre lo que se podría hacer para ayudar a normalizar la muerte y el final de vida, las personas entrevistadas destacan la necesidad de educar desde la infancia, formar e informar a las personas sobre la gestión del deterioro de seres queridos, la muerte o el duelo cuando estos eventos se están acercando.

Y yo creo que tampoco nos han enseñado a... O no nos han explicado mucho sobre la muerte [...] Es que no nos preparan para la muerte. P12

Pero estaría muy bien, sí, que nos informaran un poco, introducirnos en cómo llevar todos estos procesos. [...] Para afrontar el duelo cuando se va a acercar. P14

En cuanto a los espacios donde se debería hablar e informar de estos temas destacan con claridad la propia familia y su normalización desde la infancia.

O sea, a veces como padres parece que también queremos evitar ese tema, pero si les hablas claro desde un principio, o sea, no les vas a montar un drama, pero sí que hace falta hablarles un poco claro también para que tengan presente ese tema. P12

Entonces, les empiezas a explicar un poco desde niños, pero creo que también hay que hablarles. P12

A pesar de que en las conversaciones se generen espacios donde resulta más sencillo hablar de la muerte, nos podemos encontrar con numerosos eufemismos que hacen referencia a la propia muerte o fallecimiento de un ser querido.

Pero igual mañana ese mismo que lo está diciendo, le toca "irse". P10

Se fue, 97 años, tenía que partir. P17

Mi madre siempre insistió, "déjame morir en casa". Rodeada de su familia, hasta que ya se fue. P15

Y para que también sepa que has estado allí. Bueno. Antes de... De marcharse. P5

Y cuando empiece a deteriorar, me gustaría que San Pedro me lleve. P16

El papi no va a estar en este mundo. Va a estar en el cielo con su madre. P4

Como se puede apreciar, algunos de los eufemismos presentados en estos *verbatim*s están relacionados con la religión, más concretamente con el cristianismo. Así, en muchas ocasiones la religión se erige como un mecanismo para aliviar el sufrimiento y mitigar el temor a la fase final de la vida y a la muerte.

El que es cristiano y eso, pues sabe que la muerte no es lo último. Que esa persona por lo menos va a ir a un sitio mejor. Y que a lo mejor puede estar contigo espiritualmente después y eso. Es un poco un alivio. P2

Pues yo creo que el creer en Dios, al final, es como que [...] la persona se va más en paz. P12

Como se ha comentado con anterioridad, la muerte (propia) no ocupa un tema central en las preocupaciones de las personas. Ante este hecho destaca la dificultad de planificar un futuro teniendo en cuenta el deterioro físico propio.

Eso no se puede programar [la muerte], pero lo bueno es tener un plan, la verdad. Soy consciente de que nadie puede manejarlo todo y no se puede manejar la muerte. Pero tener una ideilla de lo que va a pasar nos podría ayudar bastante. P16

Otros temas tratados y con una mayor presencia en el día a día de las personas puede ser el deterioro de seres queridos y cómo se va a gestionar en un futuro su posible dependencia.

Por ejemplo, mi mamá piensa que cuando sea gagá, se va a venir a España o yo me voy a ir a Argentina. Y esa idea la planteó y yo la acepté y lo tenemos hecho así. P16

Yo ahora me preocupa en algún momento más lo que es la muerte de mis padres que son ya mayores. P14

El cáncer también está presente como preocupación futura existiendo miedo a enfermar de cáncer y poder llegar a fallecer. Tanto el aumento de la edad como las experiencias de familiares cercanos potencian esta preocupación.

El 80% de mis familiares que han fallecido, han fallecido de cáncer [...]. Lo que más me preocupa es eso porque es hereditario, de familia. P6

Por otro lado, en contextos donde aparece una mayor vulnerabilidad social, más particularmente en el caso de personas en situación de sinhogarismo, se tiende a poner el foco en problemas más cotidianos como la estabilidad laboral y el acceso a una vivienda, relegando la reflexión sobre la muerte a un segundo plano.

A mí lo que me preocupa es el trabajo y...la vivienda y ya está. P7

El tema de la muerte y eso es algo que nos toca a todo el mundo y... no es algo que me asuste en verdad. Pero lo que sí que me asusta es el no poder disfrutar con mi familia. P9

Por último, la soledad también aparece presente como una de las principales preocupaciones de las personas. Incluso se llega a plantear como posible barrera para planificar el futuro en cuestiones relacionadas con la muerte en situaciones de exclusión social.

Alguno se ve muy solo, no habla con nadie [...]. Y claro, cada uno pues [...] va buscando ya de cara al día de mañana para no estar solo... Y prepararse para el día de mañana. P6

4.3.2/ Redes de acompañamiento y apoyo social

De la misma manera que sucedía al analizar los resultados de la encuesta, se observa cómo los participantes de las dinámicas grupales cualitativas le dan un protagonismo notable, prácticamente imprescindible, al apoyo familiar.

Lo primero que necesita una persona que se está muriendo es el cariño y el calor de la familia. P7

La familia es uno de los principales espacios donde se comparten estas conversaciones, posibilitando reflexiones sobre temas complejos como las voluntades anticipadas o lo que pasa después de la muerte.

Chicas [a sus hijas], algún día me voy a morir, por favor, ni se os ocurra enterrarme en ningún lado. No quiero que me coman los gusanos, chicas, no me gusta. Por favor, a mí me quemáis. P16

No obstante, aunque exista la intención de compartir conversaciones sobre la fase final de la vida y la muerte con los familiares y amigos más cercanos, no siempre es posible hacerlo. Esto se achaca principalmente al miedo de incomodar a otras personas al tratarse de un tema considerado tabú.

Yo es que intento sacarlo, pero me cuesta. La gente de mi alrededor no suele estar cómoda. P11

A lo mejor no es el sentirse cómodo uno mismo a la hora de hablar de estos temas con alguien, sino el miedo de sentirte excluido a la hora de presentar estos temas. [...] Hay veces que crees que puedes compartir con tus familiares cualquier cosa, pero luego te das cuenta de que no. P9

Además, la ausencia de redes de apoyo familiares puede tener consecuencias negativas en la vida tanto del propio paciente como de sus cuidadores familiares, trascendiendo de lo meramente clínico y afectando a la esfera económico-laboral.

Estaba día y noche cuidado de él. Dejé de lado mi trabajo por atenderlo, por cuidarlo a él. Porque la familia no se quería hacer cargo de él por cosas del pasado. P6

En este sentido, a pesar de que existe conocimiento de otras personas y servicios a los que acudir ante la aparición de determinadas situaciones adversas, las personas participantes reivindican la importancia y el papel del apoyo familiar como incentivo o facilitador para superar estas situaciones. Esto denota, en cierta medida, el peso que juegan los familiares y amigos en la satisfacción de determinadas necesidades de carácter más emocional.

Yo creo que una persona cuando se ve más hundida es cuando piensa que no tiene el apoyo familiar que necesita. Porque apoyo profesional siempre puedes tenerlo. P9

Así, en muchas ocasiones se tiene la percepción de acudir a ayuda profesionalizada únicamente en el caso de no contar con redes de apoyo familiares a las que recurrir en determinadas situaciones.

A nadie le gusta ir a una residencia cuando eres mayor, pero si no te queda otra y la familia no te apoya, pues tienes que tirar por ahí. P6

Tiraría principalmente de la familia. Y luego a partir de ahí, pues viendo la reacción y el apoyo que pueda recibir pues también hay otras opciones, otras organizaciones... como asuntos sociales. P9

La opción de acudir a un profesional de la psicología o la psiquiatría es de la más mencionada por las personas que participan en las dinámicas grupales para compartir inquietudes relacionadas con enfermedades, la muerte y/o el duelo.

Pues yo para hablar de las cosas, de lo que has dicho [...] voy a [profesional de ATADII] o a la psicóloga. P5

Yo con psiquiatras también hablo de estos temas. P4

Aunque es minoritario, también existe el caso de personas que dicen no tener ningún apoyo social en Teruel o de conocer casos de personas que, por miedo al rechazo o de sentirse como una carga, prefieren seguir sufriendo antes que pedir ayuda. Es necesario destacar que esto se da especialmente en el grupo que presenta un mayor grado de vulnerabilidad, es decir, en las personas en situación de sinhogarismo.

Yo en Teruel no conozco a nadie. [...] Tendría que venir aquí mismo [a Cáritas], no hay otro sitio. No conozco a nadie. P7

Y conozco a gente que prefiere morirse antes que pedir alguna ayuda. P8

En general, el hecho de poder contar con alguien, principalmente si es una persona del entorno cercano, con quien poder hablar y compartir preocupaciones relativas a la fase final de la vida y a la muerte genera una sensación de alivio, de desahogo y de atenuación del dolor. Los profesionales también pueden ayudar y aportar en este sentido.

Con la gente con la que he podido tener la conversación, me he quedado aliviado, me han ayudado. P9

Hay situaciones en la que todo se te hace muy cuesta arriba [los CCPP en fase final de vida], pero si tienes profesionales a tu lado, te alivia y se hace más llevadero. P9

Sin embargo, algunos participantes también declaran haber experimentado malestar emocional a la hora de tener conversaciones sobre estos temas. Se destaca que, aunque se intente tratar con normalidad y en muchas ocasiones pueda aliviar, puede haber situaciones en las que estas conversaciones generen cierto malestar emocional.

Hablar de estos temas a lo mejor te alivia, pero al mismo tiempo te duele. P1

Yo creo que es muy importante el hablar de estas cosas, aunque a veces se vea un poco... un poco dramático [...]. Son temas que eso, dan cosa. P2

4.3.3/ Conocimiento sobre los Cuidados Paliativos y otros recursos en Teruel

Se evidencia un desconocimiento generalizado sobre lo que son los CCPP. No obstante, este desconocimiento suele ir vinculado a una serie de ideas como el alivio del dolor físico que sufre una persona en sus últimos días de vida, la proximidad de la muerte y, en menor medida, con la atención domiciliaria de pacientes.

¿Cuidados palia... qué? P9

Lo asocio al final de la vida, a los cuidados que te dan ya cuando se sabe que vas a morir, cuando ya es seguro que vas a morir. Te dejan pues eso, con la morfina. P12

[Los pacientes] van a CCPP cuando se deja de alargar la vida, digamos. P11

Morir en paz, en la tranquilidad, con una habitación para él o ella y su familia, que nadie les moleste. P14

¿Los CCPP es cuándo se contrata a algún médico por si una persona está mala en casa, para que la atiendan en casa? P2

En el caso de las personas que declararon conocer los CCPP, dicho conocimiento se asocia a la experiencia, propia o cercana, de personas que se han beneficiado de estos servicios.

Sí que estaba recordando una señora ya de una cierta edad que el marido estaba con un cáncer, que ya no tenían hijos. Y que ella estaba en casa y lo cuidaba ella, claro. Para la señora que ya tenía una cierta edad era una montaña. Fue muy duro porque era emocionalmente, que su marido se iba. Y era también, el saber cuidarlo. Incluso la fuerza física y tal. Y esta señora me habló maravillas de los CCPP porque continuamente iba o la enfermera, o el médico o el trabajador social o tal y ella se veía apoyada todo el tiempo y luego sobre todo le decían: "pues mire haga esto así o dele esto". P14

Mira, mi abuela estuvo mucho tiempo en cama, y solo estábamos mi madre y yo pendientes de ella. [...] Venían una vez a la semana a verla, así que imagino que esa enfermera que venía era de CCPP. P1

Además, existe un conocimiento pormenorizado y bastante limitado del tipo de profesionales que integran la atención paliativa. De esta manera, únicamente es mencionado personal sanitario del ámbito de la medicina, la enfermería y la psicología.

Yo creo que primero los médicos. Son los que determinan ya si esa persona puede seguir o no viviendo... P12

Las enfermeras te marcan las pautas. Son ellas las que dejan todo preparado. Para que tú vigiles o controles. Pero siempre equipo médico y enfermero. [...] Y seguro que en algunos casos también psicólogos. Según en qué casos. P14

Durante el desarrollo de las dinámicas, una vez expuestos qué son los CCPP, había un consenso general en torno a reivindicar los servicios de atención paliativa como muy pertinentes y de gran utilidad tanto para pacientes como para cuidadores informales.

A ver, si uno se ve capacitado por sí mismo, acudir a profesionales, que es para lo que están, te puede ayudar mucho. P6

Algunos participantes sí que conocen dónde se presta este tipo de atención. Hacen mención a "donde el talego" para referirse al Hospital Público de San José, muy próximo al Centro Penitenciario de Teruel. Además, el traslado a este lugar es percibido como un mal augurio e interpretado como que el momento del fallecimiento se aproxima.

Pues sí, cuando ya te bajan "a donde el "talego" y te meten ahí, mal asunto... P10

Escucha, pues en Teruel cuando te bajan a allí [al "talego"], sabes que la cosita pinta mal. [...] Mi abuela murió allí abajo y me acuerdo de que cuando me dijeron que se la llevaban para allá abajo, ella era consciente de lo que pasaba. Se acabó, y así fue. P14

05/

Aprendizajes de la escucha: propuestas para Teruel ComPasión



Teruel ComPasión
Una iniciativa de la Asociación
Española Contra el Cáncer

En base a las principales conclusiones derivadas de los resultados de esta investigación, se detallan una serie de recomendaciones sobre las que el proyecto Teruel ComPasión ha de prestar especial atención.

En primer lugar, educar al conjunto de la comunidad sobre la transición de un rol de vida activo a un rol más pasivo propio de las situaciones de final de vida, así como la necesidad de cuidados, puede ayudar a dismantelar estereotipos negativos y reducir la preocupación. Comprender que estas situaciones son una parte natural de la vida puede cambiar percepciones negativas. Adoptar un enfoque positivo centrado en las oportunidades de acompañamiento y ser cuidado por otras personas puede transformar el miedo en una actitud más constructiva.

Además, para muchas personas, la muerte es concebida como algo negativo y doloroso, por lo que se tiende a evitar como sociedad que los niños más pequeños se expongan a ella. Para comenzar a romper con este tipo de actitudes es necesario promover acciones, tanto desde las instituciones como desde el tejido social, dirigidas a visualizar la muerte, así como a potenciar la reflexión sobre el proceso de morir. Las intervenciones educativas dentro de los entornos escolares deben ser elegidas y diseñadas con cuidado para no generar malestar en la población que manifiesta desacuerdo con este tipo de iniciativas.

También resulta de vital importancia construir y mantener relaciones sociales fuertes con el fin de proporcionar bienestar y un sentido de pertenencia en las personas que se encuentran en la fase de final de vida. Las conexiones intergeneracionales también pueden ser particularmente beneficiosas, ofreciendo perspectivas variadas y apoyo emocional.

Por otra parte, el desconocimiento moderado sobre lo que son los CCPP pone de manifiesto la necesidad de formar y de brindar información sobre los mismos. Con frecuencia, los servicios prestados por los profesionales se entienden de manera aislada y fuera del circuito de los CCPP, por lo que dar a conocer el concepto debe partir de la visibilización de sus propios servicios, ayudando a combatir la reproducción de una serie de ideas preconcebidas erróneas.

Para finalizar, los resultados nos muestran la importancia de romper el tabú social en torno a la muerte y la necesidad de normalizar cuestiones vitales tan importantes como la enfermedad, las necesidades de cuidado, el proceso final de vida o las pérdidas con compañeros de trabajo y de universidad, en centros educativos, con vecinos, con profesionales más allá de los profesionales sanitarios. Así, es necesario crear espacios en los que la ciudadanía se sienta segura para compartir sus preocupaciones y vivencias. Cambios de actitudes desde la incertidumbre y el temor a la familiaridad y la normalización de la experiencia de la muerte y el morir, pacientes convertidos en educadores, vecinos y voluntarios que cuidan y acompañan. Este conocimiento no solo tiene el valor personal inicial de reducir el miedo, sino también de proporcionar información práctica sobre enfermedades graves, ayudando a través de esta "intervención temprana y comunitarias" a reducir los daños relacionados con la falta de información, el miedo o el distanciamiento social.

06/

Referencias bibliográficas



Teruel ComPasión
Una iniciativa de la Asociación
Española Contra el Cáncer

1. Kellehear A. *Compassionate Cities*. London: Routledge; 2005. 192 p.
2. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). *Comunidades compasivas al final de la vida*. Madrid: SECPAL; 2020.
3. D'Eer L, Sallnow L. *Compassionate Communities: contemporary tensions and challenges*. *Annals of Palliative Medicine*. 2024 Jan 31;13(1):5–9.
4. Kellehear A. *Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility*. *QJM*. 2013 Dec;106(12):1071–5.
5. New Health Foundation [Internet]. [cited 2024 May 21]. *Comunidades Compasivas*. Available from: <https://www.newhealthfoundation.org/comunidades-compasivas/>
6. Wegleitner K, Heimerl K, Kellehear A, editors. *Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe* [Internet]. Abingdon; 2016 [cited 2024 May 16]. Available from: <https://www.routledge.com/Compassionate-Communities-Case-Studies-from-Britain-and-Europe/Wegleitner-Heimerl-Kellehear/p/book/9781138552036>
7. Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer. *Necesidades y barreras en los cuidados en el final de la vida: una aproximación cualitativa a través de experiencias de pacientes y familiares* [Internet]. Asociación Española Contra el Cáncer; 2023. Available from: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/necesidades-y-barreras-en-los-cuidados-en-el-final-de-la-vida>
8. Biedma Velázquez L, García Rodríguez MI, Serrano del Rosal R. *Percepciones sociales del dolor* [Internet]. Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS); 2019 [cited 2024 May 14]. Available from: https://libreria.cis.es/static/pdf/OA77_Percepciones_Sociales_del_Dolor_acc_E1BBgT3.pdf
9. Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. Dirección General de Calidad y Atención al Usuario. *Los aragoneses ante el proceso de morir* [Internet]. Gobierno de Aragón; 2015. Available from: <https://www.saludinforma.es/portalsi/participacion/estudios-y-encuestas-de-opinion/aragoneses-proceso-morir>
10. Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer. *Oncobarómetro* [Internet]. Asociación Española Contra el Cáncer; 2021. Available from: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/oncobarometro>
11. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). *Las cifras del cáncer en España 2024* [Internet]. SEOM; 2024. Available from: https://seom.org/images/publicaciones/informes-seom-de-evaluacion-de-farmacos/LAS_CIFRAS_2024.pdf
12. Lynch T, Clark D, Centeno C, Rocafort J, de Lima L, Filbet M, et al. *Barriers to the development of palliative care in Western Europe*. *Palliat Med*. 2010 Dec;24(8):812–9.
13. Carrasco JM, García M, Navas A, Olza I, Gómez-Baceiredo B, Pujol F, et al. *What does the media say about palliative care? A descriptive study of news coverage in written media in Spain*. *PLOS ONE*. 2017 Oct 2;12(10):e0184806.
14. Carrasco JM, Gómez-Baceiredo B, Navas A, Krawczyk M, García M, Centeno C. *Social representation of palliative care in the Spanish printed media: A qualitative analysis*. *PLOS ONE*. 2019 Jan 25;14(1):e0211106.
15. Aguiar F, Cerrillo Vidal JA, Serrano del Rosal R. *Dying with Meaning: Social Identity and Cultural Scripts for a Good Death in Spain*. 2013 [cited 2024 May 14]; Available from: <https://digital.csic.es/handle/10261/86683>

Tel. 900 100 036
asociacioncontraelcancer.es



Teruel ComPasión
Una iniciativa de la Asociación
Española Contra el Cáncer



**asociación
española
contra el cáncer**