

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

Una aproximación cualitativa
a través de experiencias
de pacientes y familiares



Informe de resultados



asociación
española
contra el cáncer

Autores

Asociación Española Contra el Cáncer

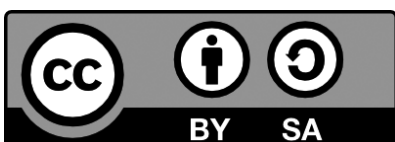
Belén Fernández Sánchez
Mario López Salas
Ana Fernández Marcos
Antonio Yanes Roldán
Ainhoa Marín Gómez
Ana Isabel Martínez Fernández
Ana Monroy González
Jose Miguel Navarro Jiménez
Marta Pino Estrada
Raquel Gómez Delgado
Saray Rodríguez Martín
Sergio Garrido Jiménez
Sonia Cousillas Creo
Tatiana Navas Gómez
Victor Lapeña Fenor

Cooperativa Aplica

Sebastià March
Aitana Muñoz Haba
Álvaro Flores Balado (Colaborador)
Irene García Zurita (Colaboradora)

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

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



Índice

Introducción	4
Objetivos de la investigación	6
Métodos	7
Resultados	10
1. Percepciones sobre la fase final de la vida y la muerte	10
1.1 Experiencia de final de la vida en los procesos oncológicos	10
1.2 Humanización en la muerte	12
1.3 Pensar en la muerte: barreras y facilitadores	13
2. Necesidades de las personas con cáncer en el final de la vida	16
2.1 Bienestar físico	16
2.2 Bienestar emocional	19
2.3 Bienestar social: Recursos económicos, adaptación del espacio y movilidad	24
2.4 Información y autonomía en la toma de decisiones	27
3. El papel de los familiares cuidadores en el final de la vida: sobrecarga y necesidades propias	32
3.1 Sobrecarga en la tarea de cuidado de los familiares cuidadores	32
3.2 Necesidades centradas en los familiares cuidadores	33
4. El papel de Cuidados Paliativos en el final de la vida: percepciones y barreras	38
4.1 Percepción y valoración de Cuidados Paliativos	38
4.2 Barreras y retrasos en el acceso a Cuidados Paliativos	39
Recomendaciones	44
Bibliografía	46
Anexos	48

Introducción

La idea de final de la vida se relaciona tanto con la irreversibilidad del avance de una enfermedad, como con un diagnóstico de una esperanza de vida muy reducida en el tiempo(1). La fase de enfermedad avanzada y de final de la vida implica importantes alteraciones, físicas, psicológicas y sociales en los propios pacientes, su familia y el entorno en el que estos están inmersos, suponiendo cambios profundos en la vida del enfermo de cáncer y de todo su sistema familiar. En esta etapa emergen numerosas necesidades relacionadas con el cuidado y bienestar tanto de la persona afectada de cáncer como de sus cuidadores que no siempre son bien conocidas e identificadas.

Respecto a los pacientes, aunque ya se han realizado algunas investigaciones para comprender el gran abanico de necesidades que aparecen en esta etapa de la enfermedad, aún quedan muchas cuestiones pendientes por conocer. En la revisión de 38 estudios realizada por Wang et al.(2) se analizaron las necesidades no satisfechas de los pacientes identificándose siete grandes ámbitos de necesidades. Estos ámbitos incluían aspectos físicos y de control de síntomas, necesidad de mantener la funcionalidad y las actividades del día a día, necesidad de información, necesidades psicológicas, necesidades sociales y financieras y necesidades espirituales. También se ha estudiado la relación entre diversas variables sociodemográficas y las necesidades insatisfechas presentadas por los pacientes con el objeto de analizar la posible existencia de desigualdades sociales significativas. En este sentido, varios estudios han informado que las pacientes de género femenino indicaron más necesidades físicas y psicológicas insatisfechas que las de los pacientes de género masculino(3,4). Respecto al nivel de estudios, en los pacientes con alto nivel educativo se ha observado una mayor frecuencia de necesidades insatisfechas en los dominios físico(5), funcionalidad y actividades del día a día(5) e información(6). Además, las necesidades sociales aparecieron en menor medida en pacientes con altos ingresos(7). También se han identificado como predictores negativos de la satisfacción de las necesidades de los pacientes la mayor gravedad de los síntomas de estrés emocional de los pacientes, la presencia de ansiedad y/o depresión, el menor uso de afrontamiento centrado en el problema, y la peor calidad de vida de los cuidadores (8). Por último, si atendemos al perfil del cuidador principal, los pacientes informaron más necesidades insatisfechas cuando sus cuidadores eran hombres, jóvenes o cuando el cuidador presentaba elevados niveles de estrés emocional(4).

Por su parte, los cuidadores informales suelen cuidar de sus seres queridos durante un largo período de tiempo. El proceso de cuidado a largo plazo es un desafío físico y psicológico, especialmente cuando se cuida a pacientes con cáncer avanzado y en la fase final de vida(9). A pesar de que el concepto de atención centrada en el paciente y la familia es defendido por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la evaluación estructurada de las necesidades insatisfechas de los cuidadores informales sigue siendo una práctica poco común. Muchos familiares, incluidos aquellos que no consideran el

cuidado como una carga, sufren una amplia gama de problemas, como trastornos del sueño, ansiedad, depresión, dificultades para conciliar el cuidado del paciente con sus tareas cotidianas y problemas económicos(10). En los resultados obtenidos por Wang et al.(2) se detectaron en los cuidadores necesidades no satisfechas relacionadas con el ámbito de la información sobre la enfermedad y los tratamientos (9,11–14), necesidades psicológicas(15,16) y económicas. Los familiares cuidadores presentaban niveles más elevados de necesidades insatisfechas cuando los pacientes sufrían de ansiedad, depresión o bajo rendimiento físico(12). Finalmente, los familiares también presentan necesidades de información fiable y clara que les ayude a prepararse para la muerte de su ser querido y el proceso de duelo(18,19).

Como se ha señalado, disponemos de algunos estudios que han evaluado las necesidades insatisfechas de los pacientes y las necesidades de los cuidadores informales, pero siempre estas necesidades han sido valoradas por separado. Son necesarios estudios que ofrezcan información no solo de las circunstancias específicas de cada uno de los elementos, sino también la necesidad específica del sistema familiar como un todo, dado que los distintos elementos que configuran el sistema familiar interactúan y producen influencias mutuas. En este sentido, la literatura nos muestra que las necesidades insatisfechas de los pacientes pueden aumentar el nivel de carga física y emocional del cuidador(20). A su vez, los problemas de los cuidadores están estrechamente relacionados con el bienestar de los pacientes(21), y los problemas no resueltos o las necesidades insatisfechas de los cuidadores no solo disminuirán su propia calidad de vida, sino que también afectarán negativamente a los resultados de salud de los pacientes(22). Comprender las necesidades de los pacientes y sus cuidadores va más allá de simplemente abordar sus aspectos individuales. La interconexión entre las necesidades de los pacientes y las de los cuidadores es innegable, al formar ambos parte de un sistema familiar interdependiente en el que también están presentes actores como los profesionales médicos, psicológicos y sociales, el sistema público de salud y actores privados y del tercer sector. Un enfoque holístico no solo permite comprender mejor las complejidades de las experiencias individuales, sino que también contribuir a desarrollar intervenciones más efectivas que aborden tanto las necesidades de los pacientes como las de sus cuidadores, promoviendo así un bienestar integral en el entorno familiar.

Por todo ello se requiere una mejor comprensión de las necesidades, las barreras y los facilitadores para diseñar estrategias que promuevan la equidad en la atención al final de la vida. Análisis que permita obtener repuestas a una serie de preguntas de gran interés como ¿Qué necesita el paciente y cómo evolucionan sus necesidades a lo largo de la etapa de final de vida? y ¿el cuidador que necesita en cada momento? ¿Qué necesita la unidad familiar?, ¿Cuál es la información que se ha de transmitir?, ¿Hasta qué punto se está resolviendo sus necesidades por el sistema? ¿Cuál es el mejor procedimiento para cubrir

sus necesidades con calidad?, ¿Cómo realizarlo en la práctica? Bajo esta perspectiva, este informe pretende un abordaje cualitativo de las necesidades de cuidados paliativos, desde el punto de vista de pacientes y familiares. Tratará de aproximarse en detalle a las percepciones particulares en torno a cómo es y cómo debería ser el proceso del final de la vida y los cuidados en esta fase, identificando las diversas necesidades y dificultades que encuentran en sus propios procesos. También se pretende conocer la valoración que hace esta población del sistema sanitario, del sistema de bienestar en general y del propio servicio de cuidados paliativos como actores encargados de atender sus necesidades.



Objetivos de la investigación

Objetivo general

Conocer las **percepciones** generales tanto de **personas con cáncer** avanzado y como de sus **familiares**, en torno a las **necesidades** y las **barreras** para los cuidados en el **final de la vida**.

Objetivos específicos

- 1- Explorar la **experiencia**, las **imágenes sociales**, los **conceptos recurrentes** y las **dificultades** sobre el final de la vida y la muerte de personas con cáncer en fase final de la vida y de sus familiares.
- 2- Identificar las **necesidades físicas, emocionales, afectivas, sociales, espirituales y de recursos** de la población oncológica en fase final de la vida y sus familiares, desde el comienzo de la atención hasta la fase de duelo.
- 3- Detectar **las barreras y limitaciones** percibidas **en la cobertura de sus necesidades** en relación con la atención realizada por sus familiares cuidadores y por Cuidados Paliativos, entre otros actores implicados.

Métodos

Diseño y ámbito: Estudio cualitativo mediante entrevistas en profundidad a pacientes oncológicos en el final de la vida y familiares en España. Las entrevistas se realizaron entre mayo y junio de 2023.

Selección de la muestra: La identificación de las personas entrevistadas se hizo mediante los equipos de atención psicológica y social que la Asociación Española Contra el Cáncer tiene en toda España. Los pacientes debían ser oncológicos y estar en proceso de final de la vida. Los familiares debían ser cuidadores del paciente. Para estos últimos, se trató de que la muestra fuese heterogénea en el momento del proceso (en proceso, en duelo reciente, en duelo tras más de 6 meses), en el ámbito (rural, urbano), edad (menor o mayor de 65 años) y en género, así como que fuesen de distintas comunidades autónomas. Las características de la muestra se recogen en la [Tabla 1](#).

Recogida de información: Se realizaron 11 entrevistas en profundidad: 8 entrevistas individuales, 2 en pareja, y una a un grupo de tres personas. Se obtuvo información de 13 casos distintos consiguiendo un total de 15 participantes: 3 pacientes y 12 familiares cuidadores. La muestra cubre experiencias diversas de acceso y atención por parte de unidades de Cuidados Paliativos: 6 casos atendidos por unidad a domicilio, 5 por consultas externas hospitalarias, 1 atendido en hospital privado; y 1 sin seguimiento de paliativos. Todas las entrevistas fueron online, excepto dos que se hicieron telefónicamente a petición de las personas entrevistadas.

Las entrevistas partían de un guion de temas amplio, basado en los objetivos del estudio y consensuado con un equipo de profesionales de atención psicológica y social expertos en oncología y con conocimiento y experiencia en el abordaje y manejo de los cuidados paliativos de la Asociación Española Contra el Cáncer. Este guion se adaptó de una manera abierta a cada entrevista particular, adecuándose al contexto y perfil de la persona entrevistada. Las entrevistas fueron realizadas por dos profesionales con experiencia en el tema y posteriormente, audiograbadas y transcritas. Los familiares cuidadores fueron preguntados tanto por las necesidades de los pacientes como por sus propias necesidades. Las experiencias personales de los participantes nos han permitido extraer y profundizar en las necesidades y barreras comunes existentes en la fase final de vida. En el proceso de investigación se ha logrado alcanzar la saturación teórica¹. Con 15 participantes consiguiendo hallar los principales elementos comunes buscados de manera repetida.

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

Una vez realizado un análisis preliminar, se realizaron dos grupos de contraste con profesionales. Uno presencial con 8 profesionales de la Asociación Española Contra el Cáncer y otro online con tres profesionales de medicina de cuidados paliativos. Los objetivos de estos grupos eran: 1) Aportar matices y contexto a los resultados obtenidos de las entrevistas. 2) Realizar propuestas ajustadas a los resultados. La dinámica fue la siguiente: tras una presentación sintética de los resultados obtenidos, se recogían sus opiniones y matices por secciones. Al final, se realizó una tormenta de ideas para aportar recomendaciones de mejora para la atención de las necesidades identificadas. Los nombres de las personas participantes en los grupos de contraste se recogen en el [Anexo 1](#).

Consideraciones éticas: Todas las personas entrevistadas recibieron información de los objetivos del estudio, tenían conocimiento de que la entrevista era grabada, y dieron su consentimiento voluntario para participar. Tuvieron oportunidad de hacer preguntas y resolver dudas sobre el estudio antes de empezar las entrevistas y no recibieron ninguna gratificación económica por participar. La entrevista era anónima y los datos personales de participantes se protegen de acuerdo a la LOPDGDD 03/2018.

Dado que el tema del final de la vida es muy delicado y personal se tomaron particulares medidas durante el desarrollo de las entrevistas. Se preparó el guion de las entrevistas con profesionales que trabajan de manera directa con los pacientes. En el inicio de la entrevista se advirtió que se tratarían temas que les podían generar un impacto emocional negativo y se les informó de que tenían la opción de abandonar el estudio en cualquier momento. Durante la entrevista se trató de abordar los temas con delicadeza, dejando tiempo a la respuesta y a la emoción, buscando minimizar este impacto emocional negativo. Al inicio de la entrevista y al final, se les ofrecía un número de teléfono de la Asociación Española Contra el Cáncer, donde podían contactar para solicitar apoyo si lo consideraban necesario tras la entrevista.

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

Limitaciones: La población al final de la vida y sus familiares pueden considerarse de difícil acceso, y participar en estas entrevistas podía resultarles muy difícil. Su identificación mediante los equipos de atención psicológica y social de la Asociación Española Contra el Cáncer ha permitido la realización de este estudio. Al mismo tiempo, esto podría suponer un sesgo de selección de las personas entrevistadas, dado que todos los participantes habían recibido algún tipo de atención por parte de la Asociación Española Contra el Cáncer. En cualquier caso, los resultados coinciden con otros estudios realizados en contextos distintos al español y con otras estrategias de identificación de participantes.

Tabla 1. Caracterización de la muestra de participantes

Código de entrevista	Código de participante	Perfil de participante	Género del participante	Género del paciente	Edad del paciente	Estado de dependencia del paciente	Momento del proceso	Provincia (y ámbito)	Estatus socio-económico
E1	E1_paciente_hombre	Paciente	Hombre	Hombre	- de 65	No dependiente	En proceso de final de la vida	Madrid (urbano)	Medio-alto
E2	E2_paciente_hombre	Paciente	Hombre	Hombre	+ de 65	No dependiente	En proceso de final de la vida	Murcia (urbano)	Medio-bajo
	E2_paciente_mujer	Familiar (pareja)	Mujer						
E3	E3_paciente_hombre	Paciente	Hombre	Hombre	- de 65	No dependiente	En proceso de final de la vida	Jaén (rural)	Medio
	E2_paciente_mujer	Familiar (pareja)	Mujer						
E4	E4_familiar_mujer	Familiar (hija)	Mujer	Hombre	- de 65	No dependiente	En duelo, tras +6 meses	Alicante (urbano)	Medio-bajo
E5	E5_familiar_hombre	Familiar (hijo)	Hombre	Hombre	+ de 65	Dependiente	En duelo reciente	Madrid (urbano)	Medio-alto
E6	E6_familiar_mujer	Familiar (pareja)	Mujer	Hombre	- de 65	No dependiente	En proceso de final de la vida	S. Cruz de Tenerife (urbano)	Medio
E7	E7_familiar_mujer	Familiar (hija)	Mujer	Hombre	+ de 65	No dependiente	En proceso de final de la vida	S. Cruz de Tenerife (rural)	Medio
E8	E8_familiar_hombre	Familiar (hijo)	Hombre	Mujer	- de 65	Dependiente	En duelo, tras +6 meses	Murcia (urbano)	Medio
E9	E9_familiar_hombre	Familiar (pareja)	Hombre	Mujer	+ de 65	Dependiente	En proceso de final de la vida	Jaén (rural)	Medio-alto
E10	E10_familiar_mujer	Familiar (hija)	Mujer	Mujer	- de 65	Dependiente	En duelo reciente	Alicante (urbano)	Medio-bajo
E11	E11_grupo_familiares	Familiar (pareja)	Mujer	Mujer	- de 65	Dependiente	En duelo, tras +6 meses	Alicante (rural)	Medio-alto
		Familiar (pareja)	Mujer	Hombre	+ de 65	Dependiente		Alicante (urbano)	Medio
		Familiar (pareja)	Hombre	Mujer	- de 65	Dependiente		Alicante (urbano)	Medio-alto

Resultados

1. Percepciones sobre la fase final de la vida y la muerte

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

El proceso de final de la vida y la muerte se experimentan como una **interrupción drástica del ciclo vital** (del proyecto laboral, de jubilación, de relación afectiva...) tanto desde la perspectiva de la persona que lo padece, como también para sus familiares. Las personas entrevistadas lamentan que una muerte prematura no les permita recuperar el tiempo perdido. Sienten tristeza por no poder disfrutar de los logros alcanzados y del tiempo invertidos en los planes construidos durante la vida.

E3_paciente_hombre: Me han quedado muchas cosas sin hacer. Teníamos ilusiones de hacer más cosas. Porque, se trabaja para eso. [...] Yo me veía en cruceros con mi mujer viejecita...

La enfermedad se vive como una continua **"lucha contra el cáncer"**. La complejidad de la enfermedad y los tratamientos invasivos causan complicaciones graves, reduciendo la calidad de vida de los pacientes y que a su vez implica cambios profundos en la vida de todo el sistema familiar. Se requiere un gran esfuerzo y perseverancia en el afrontamiento y tratamiento de la enfermedad. Es por eso que los participantes reproducen la narrativa común de denominar este proceso como una "lucha". Esta lucha, también **se relaciona con el malestar e incertidumbre** ante el pronóstico de vida. Los tratamientos en esta etapa de la enfermedad llegan a ser calificados por los participantes como un proceso de experimentación, de prueba y error, que dan resultados poco predecibles respecto a las expectativas de vida o muerte, pudiendo generar esperanza o decepción. Por estas razones, los **procesos de final de la vida de tipo oncológico son percibidos como especialmente difíciles con un importante nivel de sufrimiento**.

E10_familiar_mujer: Le dije: "Mira, mi madre ya ha sufrido un montón. No la vamos a utilizar de conejillo de Indias. No vamos a estar aquí prueba-error, porque el tiempo va en nuestra contra. No me arriesgo a meterle ahora pastillas y que le salga otro pito u otra flauta. Quiero que mi madre no sufra"

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

- Se le da mayor importancia a la atención de las **necesidades vitales básicas, a la salud y al bienestar**. Se experimenta una nueva perspectiva donde se relativizan las experiencias de otra índole (laboral, económica, social...), concediéndoles menos prioridad que al bienestar físico y emocional.
- Tanto en pacientes como familiares priorizan la búsqueda del bienestar en los aspectos cotidianos.
- Aumenta la voluntad de entendimiento y de la resolución de conflictos. Los participantes, en especial los familiares, hablan de cómo se propusieron arreglar viejos desencuentros, ser más amables y benevolentes, facilitar la vida a los demás y mejorar sus relaciones familiares y sociales tras el proceso
- Los familiares, narran un aumento de su valoración de las relaciones afectivas, el amor y el cuidado, tras el avance del proceso. Se identifica también la necesidad de crear recuerdos relacionados con el afecto, para poder mantener la memoria cuando las personas ya no estén.

También se produce un **cambio en la percepción de la muerte** durante y tras el proceso. Se otorga más valor al hecho de finalizar con el sufrimiento que conlleva la etapa final de la enfermedad. Esto supone a su vez un cambio de percepción sobre la **muerte**.

E11_grupo_familiares: Si pudiera volver atrás, tal vez no haría lo que hicimos con mi marido, teniendo la información que tengo. [...] Ha cambiado mi percepción de la muerte o de cómo me gustaría que fuera la mía, o cómo me hubiera gustado que fuera la de mi pareja.

1.2/ Humanización en la muerte

Para los pacientes y familiares la idea de **muerte se asocia con la posibilidad de elegir**, ya que esto puede generar algo de certeza y autonomía dentro de la incertidumbre e impotencia en los procesos de final de la vida. Los participantes señalan la importancia de poder manejar los pocos elementos que pueden ser controlables en un proceso que escapa de su control. La posibilidad de elección se muestra en diferentes direcciones:

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

E11_grupo_familiares: Lo más importante es que sea una muerte digna [...] que se le pueda dar a la persona los cuidados para que tenga el mínimo sufrimiento... [...] se vaya con la mayor calma posible [...] rodeado de la gente que pueda estar y que ella quiera que esté.

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

E4_familiar_mujer: En mi casa. Es que, a mi padre se le preguntó si quería ir al hospital y dijo que no, que él quería fallecer en casa. Al final, es un ambiente hostil, no tiene... O sea, no conoces a mucha gente y tal, y entonces... Y, pues fallecer en tu casa, con tus cosas, en tu sofá o en tu cama. Yo creo, que es la mejor manera de poder fallecer. Sin cables, sin nada, sin gente que no conoces, solo, con tu familia y con el equipo que te lleva tratando durante un tiempo y con el que puedes hablar.

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

E6_familiar_mujer: Si falla el tratamiento que toma ahora, no quiere ningún otro. En el momento en el que él pierda la autonomía, quiere la eutanasia. Lo ha solicitado.

Decidir sobre lo que ocurre tras el fallecimiento y su legado. Algunas personas encuentran deseable decidir sobre lo que ocurrirá tras su fallecimiento. En primer lugar, quieren poder decidir qué se hace con su propio cuerpo (donación de órganos; entierro o incineración; donde depositar sus restos...). En segundo lugar, poder decidir qué se hace con sus pertenencias: quién las hereda y qué uso se les dará.

1.3/ Pensar en la muerte: barreras y facilitadores

Pensar, hablar y aceptar la muerte en primera persona es un ejercicio complejo al que se ven abocadas las personas con cáncer avanzado y en fase final de la vida. A partir de sus experiencias, se identifican algunas barreras y facilitadores para afrontar dicha reflexión, que se detallan con mayor profundidad en la [Tabla 2](#).

Una de las [principales barreras](#) que han manifestado tanto pacientes como familiares tiene que ver con la dificultad para personalizar la muerte. El miedo y el sufrimiento asociado a reflexionar sobre la propia muerte o la de un familiar muy querido lleva en muchos casos a evitar hablar de ello.

E7_familiar_mujer: Mi familia es un poco peculiar. Ellos siguen como una filosofía de vida en la cual sí que se habla a veces de la muerte. No es tabú hablar de la muerte. [...] La teoría es muy bonita, hasta que luego te pegas la hostia y ya te da un poco más de miedo, porque lo ves algo más cercano.

Otra barrera destacada por los participantes y relacionada estrechamente a la anterior, es la sensibilidad y la elevada carga emocional que dificulta compartir la experiencia con personas cercanas y afectadas por el mismo caso.

E4_familiar_mujer: No. O sea, no lo había hablado... La muerte de un ser tan cercano, no, no lo había hablado. No, no, no era capaz de hablar de... No, no, no te paras a pensar que una persona tan cercana se vaya tan pronto.

Esta dificultad se ve agravada por el tabú socialmente generalizado en torno a la muerte; la extensión del tabú social al ámbito profesional creando barreras de comunicación de paciente y familiares con el personal sanitario; y la discontinuidad e incertidumbre del proceso de avance de la enfermedad.

E6_familiar_mujer: Entre él y yo no se habla. Para mí nunca ha sido un tema tabú. De hecho, yo tengo hijos pequeños de mi anterior pareja, y con ellos hablo de la muerte desde que han tenido edad. Con mi pareja, obviamente es otra historia, porque la ve cerca. Él tiene claro que va a pasar, creo. Al final, ante todo, lo respeto.

Se destaca por los participantes que otro aspecto que dificultan la aceptación de la muerte se producen cuando el avance rápido de la enfermedad supone enfrentarse a un proceso de muerte repentina y cercana. En estos casos la sensación de irrealidad es frecuente y el proceso de aceptación mucho más complejo.

Por último, hay que destacar que el miedo a lo desconocido, al sufrimiento, a la dependencia son otro tipo de barreras expresadas por pacientes y familiares.

E3_paciente_hombre: No, miedo a la muerte no. A ver, es miedo a sufrir, no miedo a la muerte. Y hacerle sufrir a los que hay alrededor. No es miedo a la muerte. A ver, tiene su sentido también, ¿no?

Los **principales facilitadores** para reflexionar y hablar sobre la muerte señalados son diversos. Algunos de los participantes destacan como estrategia de afrontamiento el hecho de minimizar la intensidad emocional a través de uso de humor.

E8_familiar_hombre: Mi madre y yo teníamos un humor muy negro, a veces, macabro. Creo que me ayudó mucho la educación que ella me dio, a afrontar su pérdida. El tener un poco de humor con respecto a esto. [...] Siempre hemos dicho: "Ah, pues vamos al tanatorio". No para reírse, pero sí para trivializarla. Siempre teníamos la coña de que el mejor café del barrio lo hacían en el tanatorio. Y me acuerdo de estar en el funeral de mi madre, probar el café y decir: "Hostia, pues sí que es verdad, está muy bueno".

E1_paciente_hombre: Sí, el humor es fundamental. Al principio, yo... Porque a mí, al principio, no lo... Se me fue y lo estoy recuperando, y creo que es fundamental, tanto el humor... ¿sabes? Es decir, el tuyo, como el de los demás, que te hagan sonreír y todo eso. Para aligerar un poco el peso...

Asimismo, otro facilitador utilizado es someterla a un proceso de racionalización que permite ir afrontando paulatinamente el proceso de aceptación evitando las intensas emociones asociadas.

E1_paciente_hombre: Ahora ves más cerca... la muerte, claro... Sí, sí, está muy reflexionada, porque, como te decía, después de tantas operaciones. Y, bueno, sí. A nivel intelectual, lo tengo muy asumido. A nivel emocional, no tanto.

Para algunos participantes la muerte supone una certeza frente a la incertidumbre que han vivido a lo largo de todo el proceso de enfermedad. De hecho, la incertidumbre asociada a la enfermedad ha sido identificada como una de las causas principales de distrés emocional en enfermedades avanzadas. La seguridad que proporciona la certeza de la muerte implica percepción de control, les dota de la posibilidad de tomar decisiones y actuar sobre lo que pasará en sus vidas, convirtiéndose en un facilitador del proceso de aceptación de la misma.

E4_familiar_mujer: Ya no teníamos tanta ansiedad porque hubiera un tratamiento, porque ya sabíamos que no había tratamiento.

Otros facilitadores utilizados a la hora de aceptación son tener experiencias de contacto cercano con la muerte; dotarla de sentido simbólico; o el avance paulatino del proceso de enfermedad.

Tabla 2. Barreras y facilitadores para pensar, hablar y aceptar la muerte

Pensar, hablar y aceptar la muerte	
Barreras	Cuesta personalizar la muerte en un caso concreto . No es lo mismo pensar la muerte desde el que la va a vivir inminentemente, que desde los que se quedan.
	El avance rápido de la enfermedad y las noticias repentinas de una muerte cercana , sin un proceso de enfermedad progresivo puede recibirse de manera muy intensa por parte de pacientes y familiares.
	No contar con experiencias previas de contacto con la muerte dificulta su aceptación.
	Existen miedos que dificultan el abordaje directo de la muerte : miedos de carácter existencial como el miedo a lo desconocido; así como, miedos más tangibles como el miedo al sufrimiento, a hacer sufrir a tu entorno y a encontrarse en una situación de dependencia.
	Temática rodeada de sensibilidad , cosa que dificulta compartirlo con familiares y personas cercanas afectadas por el mismo caso.
	Existe un tabú socialmente generalizado entorno a la muerte que dificulta pensar y comunicar ideas relacionadas sobre el tema. Es un tema que se evita en conversaciones cotidianas y que no se considera de alcance infantil.
	El tabú social se extiende al ámbito profesional, y ni siquiera los profesionales en áreas relacionadas con la muerte o la enfermedad se sienten cómodos hablando de ella. El tabú profesional afecta a la comunicación de paciente y familiares con el personal sanitario .
Facilitadores	Utilizar el humor para quitarle peso, solemnidad e intensidad emocional.
	Racionalizar la muerte , buscando una contención de la emoción, es otra de las estrategias descritas por aquellas personas que presentan una personalidad más pragmática.
	Dotar a la muerte de sentido simbólico , sea de tipo religioso, una naturalización como parte del ciclo vital, o conceptualizándola como una despedida, también puede ayudar.
	Tener experiencias previas de contacto cercano con la muerte .
	La muerte puede suponer una certeza frente a la incertidumbre de la enfermedad . Frente al estrés y ansiedad que rodea el tratamiento, la gestión de las expectativas y el sufrimiento, reconocer la cercanía y certeza de la muerte puede producir cierta calma, e incluso, cierta dignidad.

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

A partir de las experiencias y percepciones de los participantes, se ha identificado la existencia de un amplio abanico de necesidades manifestadas por los pacientes y familiares cuidadores, lo que evidencia la complejidad y diversidad de las diferentes situaciones durante el proceso de final de vida. Otro aspecto destacado es el hecho de que las necesidades y prioridades van modificándose en función de la evolución de la enfermedad, de los acontecimientos acaecidos y de la proximidad de la muerte. A pesar de esta variedad, los diferentes tipos de necesidades de las personas con cáncer en el final de la vida se pueden agrupar en cuatro grandes categorías: (2.1) necesidades relacionadas con el bienestar físico; (2.2) necesidades relacionadas con el bienestar emocional (2.3) necesidades relacionadas con el bienestar social: recursos económicos, adaptación del espacio y movilidad; y (2.4) necesidades relacionadas con la información y autonomía en la toma de decisiones.


Además de sondear por las preocupaciones y necesidades, se han recogido las principales barreras que obstaculizan la atención de dichas necesidades. Del mismo modo, para cada una, se dibujan los principales actores, públicos y privados, que habitualmente atienden estas necesidades. Se puede consultar un resumen de los resultados para cada necesidad, desagregados por los ámbitos a atender, las principales barreras en la atención y los actores clave en la atención en la [Tabla 7](#).



2.1/ Bienestar físico

Las necesidades físicas tienen que ver con la maximización del bienestar físico y la calidad de vida a través de un seguimiento de los síntomas derivados de la enfermedad o los tratamientos y, al mismo tiempo, de los problemas funcionales relacionados con los hábitos de cuidados. Estas necesidades pueden estar directamente relacionadas con la sintomatología de la enfermedad avanzada del paciente, o, en cambio, orientadas a la búsqueda del confort. Se identifican las siguientes necesidades físicas, detalladas en la [Tabla 3](#): seguimiento y control de síntomas, sueño y descanso, higiene y aseo personal, alimentación y actividad física.

Tabla 3. Descripción de las necesidades físicas

Ámbito	Necesidades	Descripción
 <p>2.1. Bienestar físico</p>	Seguimiento y control de síntomas	Control del dolor, la medicación y sus efectos adversos, las constantes. Curas y procedimientos clínicos y quirúrgicos para asegurar la calidad de vida. Organización de tomas de medicamentos y de citas con profesionales.
	Sueño y descanso	Sueño y descanso óptimos, mitigando factores que lo limitan. Cuidar fatiga y cansancio.
	Higiene y aseo personal	Lavarse, vestirse y cambiarse de ropa, ir al baño o usar pañales. Habitar en espacios limpios y usar utensilios limpios.
	Alimentación	Acceder a comida, preparada adecuadamente. Adaptar dieta saludable y hábitos alimenticios (vigilancia del peso o la inapetencia).
	Actividad física	Actividad física adaptada, cuando es posible. Cuidar movimiento muscular y articular a través de ejercicios de movilidad. Luz natural.

Principales barreras para atender estas necesidades

Se han identificado las siguientes barreras y dificultades para lograr la atención de las necesidades relacionadas con el bienestar físico:

- Una de las principales dificultades es el propio **avance de la enfermedad y el agravamiento del estado de dependencia del paciente**. Conforme avanza el proceso de final de la vida, es más difícil encontrar soluciones concretas para controlar los síntomas y las constantes en el funcionamiento orgánico, o para adaptar la alimentación, la actividad física o la higiene. También se señalan como dificultades las complicaciones que pueden causar los efectos secundarios de la medicación.

E1_paciente_hombre: Bueno, asumiendo la situación. De fuerzas, pues depende del día, es un poco día a día. He adelgazado mucho y no duermo bien, que antes dormía muy bien. Y eso, pues claro, todo lo que... Vamos es la vida social, la he tenido que interrumpir un poco.

- Para las **necesidades como la alimentación y la actividad física**, se encuentran barreras en el mantenimiento de rutinas saludables, como pasear o llevar una dieta saludable, incluso cuando la condición física del paciente lo permite. Estas dificultades se relacionan con una **falta de motivación y de energía**, que deriva de diversas causas: malestar emocional; vergüenza de exponerse públicamente y temor de ser juzgados por su deterioro físico; o barreras de tipo económico.

E6_familiar_mujer: Se apuntó al gimnasio, con fisioterapeutas, pero ha ido dos veces, no está yendo. A nivel físico podría tener una calidad de vida muchísimo mejor de la que tiene, si su mente estuviera mejor.

Actores clave que atienden estas necesidades:

A partir de las experiencias de las personas entrevistadas se identifican los siguientes actores clave para la atención a estas necesidades:

- **El sistema público de salud**, normalmente a través de las unidades de Cuidados Paliativos y el servicio de Oncología, se encarga de atender las **necesidades de seguimiento de la enfermedad**, especialmente todos los cuidados de tipo más clínico como el control del dolor y de las constantes, la prescripción de medicación, la realización de curas, etc. También cubre el coste de medicamentos y material sanitario prescrito. Las personas entrevistadas señalan que, durante el proceso, el papel de Atención Primaria quedó desdibujado.
- **Los familiares cuidadores** tienen también un papel clave en la atención de necesidades de seguimiento de la enfermedad y en la gestión de medicamentos. Son los que se encargan habitualmente de organizar el calendario de tomas diarias, de realizar la dispensación de cantidades, de hacer el seguimiento de las constantes, e, incluso a veces, de realizar curas. Los propios familiares consideran que se delega en exceso estas funciones, por lo que sienten demasiado peso de responsabilidad en la toma de decisiones. Además, perciben una falta de preparación para llevar a cabo estas responsabilidades.

E10_familiar_mujer: Que tenga que estar yo, su hija, haciendo de enfermera, viendo a mi madre agonizando y que me digan por teléfono: "pínchale esto, pínchale lo otro".

Del mismo modo, los familiares, en su tarea de cuidado diario, suelen ser los principales encargados de la atención de las necesidades relacionadas con la alimentación e higiene y la figura de referencia para mantener el confort y la calidad de vida de los pacientes.

- En algunos casos, se detecta una necesidad de atención especializada de la alimentación y la actividad física, por lo que a veces se recurre a **nutricionistas, fisioterapeutas u otros profesionales, de manera privada**. También se acude al tercer sector, donde algunas asociaciones ofrecen estos servicios. El sistema público también provee una cierta cobertura de sesiones de fisioterapia, pero estas suelen ser cortas, espaciadas en el tiempo existiendo largos tiempos de espera.

E1_paciente_hombre: Tengo mis dudas en cuál es la dieta más recomendable. El oncólogo no lo sabe. De nutrición, busqué una nutricionista profesional, y ya lo tengo un poco más claro, pero yo creo que me falta información. No se dice nada de la dieta, ni un servicio de orientación de alimentos.

- Los familiares también acuden al [sector privado farmacéutico](#) para proveerse de productos y material sanitario no prescritos o no cubiertos por la sanidad pública (suplementos nutricionales, cremas hidratantes, apósitos, colutorios, etc.).




2.2/ Bienestar emocional

Ante la vivencia del final de la vida, el paciente y su familia sufre un fuerte impacto emocional, y toda la unidad familiar atraviesa un período altamente estresante. Aunque la mayoría de las personas afectadas no llegan a presentar trastornos psicológicos clínicamente significativos, es innegable que el periodo asociado al final de la vida conlleva un impacto emocional considerable tanto para el paciente como para sus familiares que puede generar consecuencias adversas en la conducta de afrontamiento y aceptación, así como en las relaciones de todas las personas implicadas. Las necesidades de bienestar emocional preocupan especialmente a las personas entrevistadas.

E4_familiar_mujer: Pues a nivel emocional, todas las necesidades habidas y por haber. Porque es una situación de..., no sé, estás como perdida, no sabes dónde estás, no sabes qué va a pasar de tu vida después. Entonces, a nivel emocional, ese sentimiento está desbordado y...

Se han identificado las siguientes necesidades de bienestar emocional, detalladas en la [Tabla 4](#): seguimiento clínico de la salud mental, abordaje del malestar emocional, distracción y búsqueda del placer, identidad propia y autoestima, relaciones afectivas y relaciones sociales.

Tabla 4. Descripción de las necesidades emocionales

Ámbito	Necesidades	Descripción
 <p>2.2. Bienestar emocional</p>	Seguimiento clínico de la salud mental	Asegurar un estado de salud mental óptimo, controlando el bienestar, la consciencia, la cognición, la capacidad comunicativa, la atención, la memoria, los sentidos...
	Abordaje del malestar emocional	Abordaje directo de las emociones relacionadas con la enfermedad o el estado de dependencia, ser capaz de comunicarlas, exteriorizarlas y compartirlas. Afrontamiento de las preocupaciones de tipo espiritual, metafísico y/o religioso (reconciliarse con el proceso de final de la vida, búsqueda de sentido de la vida y la muerte, búsqueda del papel propio en el mundo.
	Búsqueda de distracción	Ocio, aficiones, placeres cotidianos (comidas sabrosas, paseos, naturaleza, animales de compañía...). Paz en la rutina cotidiana.
	Identidad y autoestima	Cuidado de la identidad y los propósitos vitales. Cuidado de la autoestima, a través de estética, auto-imagen (ir a la peluquería o hacerse la manicura).
	Relaciones afectivas	Recibir y dar afecto. Interactuar y pasar tiempo de calidad con el círculo cercano. Sentirse rodeado y apoyado.
	Relaciones sociales	Vida social y comunitaria: visitas, salir, hacer recados, ser parte de la comunidad...

Principales barreras para atender estas necesidades

Se identifican las siguientes barreras en este ámbito:

- Una barrera clara para la atención al bienestar emocional son los **límites que genera la propia enfermedad** en fase de final de la vida. Por ejemplo, cuando el cáncer afecta a las funciones cognitivas o comunicativas; o se sufre una fatiga física y emocional, que puede traducirse en una mayor irritabilidad, tristeza y vulnerabilidad.
- Los efectos del **avance de la enfermedad** tienen implicaciones **psicológicas** para el paciente. La situación de dependencia produce una interrupción del proyecto vital que impacta en el valor que uno mismo se atribuye como miembro activo y autónomo de la sociedad, por lo que puede tener consecuencias en la autopercepción de la propia identidad.

E1_paciente_hombre: No se habla de la carga psicológica que puede suponer al paciente esta enfermedad. El nuevo cambio de vida, todo lo que conlleva. Los dolores, ir al hospital continuamente, y no saber lo que ocurrirá en poco tiempo. Entonces, se resume en un cambio de vida radical. Se necesitan más ayudas para saber mejor cómo, no enfrentarte, sino cómo relacionarte mejor con la enfermedad.

- El **tratamiento de la enfermedad** también puede tener un impacto negativo en el bienestar emocional de las personas con cáncer avanzado. Por ejemplo, cuando el tratamiento requiere una atención continua y un desplazamiento prácticamente diario a visitas clínicas, se ve afectada la comodidad y tranquilidad del paciente, impactando a su bienestar emocional.
- Una barrera específica, que parece ser más común entre un perfil masculino y entre personas de edad más avanzada, tiene que ver con la **dificultad para expresar las emociones**. En estos casos se percibe una contención y resistencia al abordaje directo de los sentimientos. Esto se produce tanto en el ámbito de comunicación con el entorno afectivo, como hacia profesionales de la psicología, por no considerarlos una figura profesional necesaria en su proceso o por tenerlos asociados a la atención a problemas de salud mental de tipo severo y clínico.

E5_familiar_hombre: A mi padre no lo he visto llorar en la vida. Mi padre..., decir, que tenía las emociones reprimidas es feo. No es reprimidas, es que nuestro rango de emociones es más limitado, tanto para lo bueno, como para lo malo. [...] No soy ningún fan de la psicología [...] Con las personas de paliativos que están a punto de fallecer, no sé si un psicólogo les viene bien, la verdad.

- Existe una **dificultad para equilibrar** el abordaje directo de las emociones, que implica combinar la intensidad de los cuidados con momentos de más distracción y levedad en la cotidianidad, mediante la búsqueda de actividades gratificantes.
- Cuando se está **ingresado en el hospital o en una residencia hay mayores límites** para la búsqueda de la comodidad, a los placeres cotidianos o al afecto de los seres queridos, con respecto al espacio doméstico.

E10_familiar_mujer: Me la traje a casa, con su nieta, que era su locura, su aliciente de vida y mi gatita. Mi madre, a mi gata, la ha querido siempre un montón. El primer día que la traje, con la silla de ruedas, la gata se le subió y le dio un besito. Y ahora, en su lecho de muerte, los 3 últimos días de vida, mi gata no se separaba de ella.

- Otra dificultad identificada, son los potenciales **conflictos entre el paciente y familiares**, en un contexto de incertidumbres, miedos y sobrecargas. Estos problemas afectan las relaciones afectivas y de cuidado, que son cruciales para el bienestar de las personas al final de la vida.

E6_familiar_mujer: Estoy ahí, soy su apoyo y su compañía [...] A nivel afectivo no se deja. Y si no se deja, yo llego cuando él me deja [...] Cuando está mal no me deja ni acercarme. Físicamente, sí. Emocionalmente, me acerco, le doy un beso y es una cara neutra, no responde. Se mete en su mundo, en su burbuja, en su película y no sé lo que piensa, porque, no es de hablar.

- Otra barrera para estas necesidades es que **la vida social se resiente**. Esto puede ser por un cambio en las prioridades vitales del paciente, que puede preferir acotar su vida social a su círculo más cercano e íntimo, o volverse más introspectivo y centrado en su proceso. También, por la vergüenza de compartir públicamente el deterioro puede reducir las interacciones sociales.

E4_familiar_mujer: Es un momento muy familiar, muy tuyo, muy íntimo. Entonces, la parte más social se pierde un poco. Porque también, la propia persona que está enferma, hay veces que tampoco quiere que la vean así o que la recuerden así. [...] O hay gente que tampoco quiere recordar a la persona así, y entonces no viene. [...] La vida social va restringiéndose, porque al final, sabes que tu familiar se va a ir y tú quieres pasar el tiempo al máximo con tu familiar. Y luego, el enfermo también quiere pasar el tiempo máximo con su familia.

Además, se percibe un cambio de percepción en las personas del entorno social respecto a la persona con cáncer avanzado. Según las personas entrevistadas, pasan a ser vistos como persona enferma haciendo que cambie el trato hacia ellos. Los pacientes pueden llegar a sentir incomodidad, además, al mantener relaciones sociales que demuestran interés por el avance de la enfermedad, pero no por sus necesidades concretas, y no colaboran en sus cuidados.

E5_familiar_hombre: Es duro. [...] Dejas de ser una persona, para ser un enfermo de cáncer. Y la gente te deja de mirar igual, te deja de tratar igual.

Actores clave que atienden estas necesidades:

En este ámbito de necesidades, se han identificado los siguientes actores:

- El **sistema público de salud** cubre de manera limitada la atención a estas necesidades. Los profesionales de psicología no se integran de forma sistemática en todos los equipos de atención. Esta insuficiente dotación de recursos dificulta la atención a las necesidades emocionales de las personas con enfermedades oncológicas que reciben cuidados paliativos y sus familias.

Los participantes en el estudio detectan que, independientemente de la escasez de equipos psicológicos integrados, hay dificultad en los profesionales sanitarios para

detectar necesidades emocionales y realizar las derivaciones pertinentes para cubrir satisfactoriamente dichas necesidades. Señalan que en la mayoría de los casos no se realiza una evaluación integral de las necesidades del paciente oncológico y su entorno.

La actuación del sistema sanitario respecto al bienestar emocional se suele acotar al seguimiento clínico en los casos más severos. Las personas entrevistadas señalan que la mayoría de los servicios sanitarios, debido al modelo de atención y a la limitación de recursos profesionales, no se dispone del tiempo suficiente en las visitas ni de la formación suficiente para el abordaje de las necesidades emocionales.

E7_familiar_mujer: Normalmente no hay tiempo. Le toman la presión, los niveles y lo del estómago. Luego, pasamos donde el médico, y lo básico: está comiendo más, está comiendo menos, tu-tu-tu. Y a mi madre y a mí, nos pregunta: "¿Cómo lo ven de la cabeza?" Pero siempre son cosas muy de fuera, muy de sintomatología. [...] En Paliativos nunca me nombraron la opción de, "Oye, ¿estáis hablando con un psicólogo?" "¿Creen que necesitarían algún acompañamiento?" Absolutamente nada. Y eso también me pareció muy curioso.

Una excepción puede ser la atención brindada por las unidades domiciliarias de **Cuidados Paliativos**, que suelen hacer un acompañamiento integral que abarcan la dimensión emocional y afectiva.

E6_familiar_mujer: Ha conseguido enganchar con los profesionales de paliativos, con un médico en concreto. Sé que con él se abre, me ha dicho: "Jolín es que, con uno de los oncólogos de paliativos, es que hablo cosas que alucino, que no las hablé con nadie". Pero, él no nos toca desde hace más de 2 meses.

- El **sector privado**, las consultas privadas de psicología y psiquiatría atienden una parte de estas necesidades que no cubre la sanidad pública. Esto ocurre cuando el círculo familiar cuenta con los recursos económicos suficientes, y la información para detectar la necesidad.
- El **tercer sector** (ONG, asociaciones como la Asociación Española Contra el Cáncer) también tiene líneas de trabajo para atender las necesidades de seguimiento y abordaje tanto profesional, como en un plano de acompañamiento emocional. Estos servicios a veces se ofrecen de manera complementaria al sistema de salud pública, y otras veces, en convenio de colaboración con el sistema de salud pública.
- El grueso de **la atención emocional y afectiva recae en los familiares**. Estos cuidados se viven de una manera natural, cuando se trata de ayudar a pacientes a buscar placer, paz o apoyo. En cambio, el abordaje directo de otras necesidades emocionales, como las espirituales o los conflictos de identidad, suelen ser más complicadas de manejar. También recae en familiares la detección de necesidades de abordaje y seguimiento de la salud mental y la búsqueda de recursos para su atención.


- Existe un cierto **vacío en la atención** a las **necesidades de tipo espiritual**. Los participantes explican que no logran identificar los espacios y profesionales adecuados para tratar estas preocupaciones. Incluso, para los fieles tradicionales, hay un sentimiento de pérdida de referencia en los líderes religiosos existentes, ya que no siempre encuentran las respuestas que se buscan y se puede llegar a perder la fe. Los familiares sienten que no tienen las herramientas o capacidad para ayudar a los pacientes en estos asuntos.

E7_familiar_mujer: En mi casa se habla de sí te mueres y reencarnas, o lo que sea. Mi padre, de sus creencias, en general. Otras veces, me parece como que no lo ha aceptado. Yo no me siento muchas veces con las herramientas como para sacarle el tema. Tampoco hay espacio para el diálogo sobre esas cosas. Quiero decir, a mi padre nunca nadie le ha preguntado: "Oye..." Porque como solo ve a la doctora, la doctora solo ve sintomatología o cómo comes. En ningún momento ha tenido una conversación con nadie respecto a sus creencias o a sus cosas. Entonces, no hay un espacio para abordar ese tipo de tema.

2.3/ Bienestar social: Recursos económicos, adaptación del espacio y movilidad

La detección y atención adecuada de las necesidades de personas con cáncer en la fase final de la vida dependen en gran medida de la disponibilidad de recursos económicos y materiales, además de la adaptación del espacio cotidiano donde vive el paciente y permite su movilidad. Se han identificado las siguientes necesidades de bienestar social detalladas en la **Tabla 5**: disponer de recursos técnico y/o material ortoprotésico que aseguren el confort del paciente y de recursos profesionales para el cuidado, adaptación del espacio cotidiano, de la movilidad doméstica y de los traslados a visitas médicas y otros servicios.

Tabla 5. Descripción de las necesidades de bienestar social

Ámbito		Necesidades	Descripción
 2.3. Bienestar social	Recursos económicos y materiales	Sufragar recursos técnicos y/o material ortoprotésico	Costear recursos materiales que puedan mejorar la calidad de vida del paciente (material sanitario, material de higiene, alimentación, adaptación de espacios...).
		Sufragar recursos profesionales para el cuidado	Capacidad de acceder a recursos profesionales que cubren las tareas de trabajo diario, sea mediante el sostenimiento económico del tiempo dedicado al cuidado por parte de los familiares y/o mediante la contratación de cuidadores profesionales.
	Adaptación del espacio y movilidad	Espacio cotidiano	Adaptación de cama, baño. Acondicionamiento climático. Espacios cómodos y acogedores.
		Movilidad doméstica	En el interior del hogar o en el vecindario (silla de ruedas, salvaescaleras...).
		Traslados a visitas médicas y otros servicios	Traslados de media-larga distancia a servicios públicos o privados (hospital, centro de salud, entre otros servicios).

Principales barreras para atender estas necesidades

A partir de las percepciones y experiencias de las personas entrevistadas, se han identificado las siguientes barreras y dificultades para los recursos económicos y materiales y la adaptación de los espacios y la movilidad:

- Los **gastos aumentan** a la vez que **disminuyen los ingresos** del núcleo familiar. El proceso de final de la vida supone en muchas ocasiones una disminución importante de los ingresos del hogar. El paciente deja de trabajar, mientras que los familiares en ocasiones deben pausar o finalizar la actividad laboral.
- Existen dificultades para hacer frente a la reducción de ingresos debido a la **nueva situación laboral inactiva del paciente**. En ocasiones, resulta necesario explorar opciones que posibiliten mantener un nivel mínimo de ingresos, ya sea a través de la tramitación de una incapacidad permanente o la jubilación, entre otras alternativas. Además, existe una **lentitud y retraso en la prestación de ayudas socioeconómicas** por parte del sistema público, que contrastan con la **esperanza de vida** reducida y el avance rápido en esta etapa de la enfermedad. Por ejemplo, las ayudas de dependencia tienen un procedimiento de concesión tedioso, con un plazo alargado en el tiempo. Sin duda, destacan la reiterada necesidad de establecer vías rápidas para la tramitación de este tipo de recursos y prestaciones en los casos de urgencia que se produce en las personas al final de la vida.

E10_familiar_mujer: El no poder solicitar la dependencia que, de todos modos, no me hubiera valido de nada, porque hasta dentro de 2 meses no hubieran venido. Me parece muy mal que los enfermos de cáncer tan avanzado, tengan que esperar. La ayuda económica debería de ser inmediata. Veo falta de recursos. No te digo que me des dinero, así porque sí, pero tráeme una bolsa de comida: cosas esenciales, como leche, agua, pan.

- Otra de las principales barreras es la **limitación de recursos económicos** para costear los gastos de acondicionamiento de la vivienda. Esta dificultad es especialmente severa cuando se combina con escenarios de **vulnerabilidad habitacional**, como las viviendas que no cumplen estándares de habitabilidad para recibir cuidados en el domicilio (falta de suministros, barreras arquitectónicas, de habitabilidad y seguridad, etc.), o la población que vive en régimen de alquiler. Estos últimos, pueden encontrar limitaciones para hacer obras o intervenciones en una vivienda que no es suya.

E10_familiar_mujer: Yo tengo bañera y no me podía permitir... Además, vivo en alquiler y no podía hacer una reforma de una ducha. No tenía ni tiempo, ni disposición, ni dinero. Me tocó comprar, la pagó mi mamá, una silla de la ortopedia para poderla duchar en la bañera, que giraba 360 grados y aguantaba ciento y pico kilos.

- Para poder llevar a cabo estas adaptaciones, las personas entrevistadas señalan que les **falta de asesoramiento** sobre las opciones y recursos más recomendables, adecuados y asequibles para su caso y características. Otra dificultad es la **incertidumbre** de no conocer cuánto tiempo durará el proceso de final de vida para el que están haciendo el desembolso económico.

Actores clave que atienden estas necesidades

Los actores clave identificados para atender estas necesidades son:

- El **sistema público está muy limitado** a la hora de cubrir los materiales, productos y mano de obra necesarias para la atención de las necesidades en el final de la vida, especialmente cuando los recursos trascienden del ámbito puramente médico. Además, realiza una **cobertura mínima** de la atención de las necesidades de adaptación. De manera puntual, algunos dispositivos y equipamientos adaptados para usar en el hogar están cubiertos por el sistema sanitario a través de la prescripción médica (sillas de ruedas), aunque la cobertura es insuficiente. Incluso cuando el paciente está hospitalizado, por falta de medios en algunos centros hospitalarios, se observan dificultades para acceder a dispositivos de adaptación necesarios para el descanso o la movilidad.

E2_paciente_hombre: Ahora tenemos un trajín con una silla de ruedas, porque no puedo andar. Solicitamos la silla de ruedas y la doctora me la recetó, una silla de ruedas de motor. Me la recetaron, aceptaron y hoy ha venido una carta, que está denegada.

- Ante los retrasos para acceder a ayudas sociales y económicas públicas y ante la ausencia de la posibilidad de normalizar la situación de baja laboral de los cuidadores, los nuevos gastos derivados de esta situación recaen en el **núcleo familiar**, mientras que las tareas recaen en los **familiares cuidadores**. Esto aumenta su sobrecarga laboral y socioeconómica. Los **sistemas de bienestar social públicos**, como Servicios Sociales y el entramado de atención a la dependencia, también realizan una cobertura limitada de las necesidades de adaptación. La prestación de materiales es limitada, no cubre dispositivos o equipamiento para problemáticas específicas, y existen tiempos de espera largos para su acceso. Se destacan las excesivas trabas burocráticas para el acceso. En ocasiones, la prestación se condiciona a tener oficialmente reconocida la situación de dependencia, proceso que ya resulta arduo y largo, y no necesariamente adaptado a los tiempos de los cuidados paliativos.
- Los **familiares cuidadores** tienen un papel clave en la atención a este tipo de necesidades. El acceso a la adaptación se consigue a través de recursos de la familia, sean de tipo económico, o incluso mediante trabajo físico de cargar al paciente a peso para desplazarlo. Para poder atender necesidades específicas se acude a costear equipamiento proveniente del **sector privado**, en farmacias, ortopedias o servicios de reformas. También se acude a **redes informales** de amistades y familia, alternativas al sistema de bienestar, para la prestación de dispositivos y equipamiento.

E10_familiar_mujer: Los costes de los productos de ortopedia, de baño, no los cubre la Seguridad Social, por muy grave que sea tu enfermedad. ¿Sabes qué nos ha cubierto la Seguridad Social? La mitad del cojín anti-escaras, nos ha cubierto 30 euros. Todo lo demás, todo, todo, todo, lo ha tenido que pagar mi madre de sus ahorros.


- De manera complementaria al sistema público, entidades del **tercer sector** (Cruz Roja, Asociación Española Contra el Cáncer...) atienden algunas de las necesidades de acceso a dispositivos y equipamiento adaptados, en especie, sea en forma de préstamo o en cesión.

E7_familiar_mujer: Desde la psicóloga [Asociación Española Contra el Cáncer], me derivaron a una trabajadora social y he conseguido que nos presten una cama para que él se siente y eso más fácilmente. Me apuntaron en una lista de espera para una sillita para el baño, para él sentarse, pero no había en ese momento. Por ahora, tenemos una silla de plástico normal en el baño y por ahora se apaña.

2.4/ Información y autonomía en la toma de decisiones

Las necesidades relacionadas con la toma de decisiones informadas tienen que ver con la voluntad de incorporar y hacer prevalecer la autonomía del paciente en las decisiones que se toman a lo largo del proceso de final de la vida. Esta capacidad de decidir se relaciona con el respeto a su dignidad. Se han identificado las siguientes necesidades de información y autonomía, detalladas en la **Tabla 6**: información fiable y transparente, y decisiones basadas en la voluntad del paciente.

Tabla 6. Descripción de las necesidades de información y autonomía

Ámbito	Necesidades	Descripción
 2.4 Información y autonomía en la toma de decisiones	Información fiable y transparente	<p>Obtener información para gestionar dudas e incertidumbre y tomar decisiones informadas (conocimiento disponible sobre el pronóstico de la enfermedad y opciones terapéuticas, recursos psicológicos y sociales disponibles, experiencias compartidas de otros pacientes...)</p> <p>Esta necesidad es clave en las decisiones fundamentales del proceso (abandono del tratamiento y derivación a cuidados paliativos, dónde morir, sedación o eutanasia, los actos funerarios...) pero también en decisiones que surgen de manera cotidiana como cambios en la medicación.</p>
	Decisiones basadas en la voluntad del paciente	<p>Asegurar que conste por escrito y prevalezca la voluntad del paciente, incluso cuando no participe de manera consciente en la decisión.</p> <p>Trámites para que prime la voluntad del paciente como procesos de testamento vital, declaración de últimas voluntades, testamento.</p> <p>Trámites póstumos para formalizar la muerte como los procesos funerarios, certificación de la muerte, seguros, pensiones.</p>

Principales barreras para atender estas necesidades:

Se identifican algunas barreras y dificultades en este ámbito:

- La toma de decisiones en el proceso de final de la vida, se produce en un **contexto de información incompleta y escasa** sobre el desarrollo y consecuencias del proceso. También existe un **desconocimiento generalizado** alrededor de las necesidades de etapas posteriores, los recursos para atenderlas, y las posibilidades y derechos que tienen pacientes y familiares a decidir durante el proceso. El acceso a esta **información es asimétrico** entre profesionales y entre pacientes y familiares. Las personas entrevistadas expresan que, en muchas ocasiones, **no sienten un traspaso de información honesto y transparente** por parte de los profesionales sanitarios. Creen que más allá de las dificultades médicas para dar pronósticos de esperanza de vida o calidad de vida, en algunas ocasiones no se les ha ofrecido una información completa y comprensible sobre las diferentes opciones terapéuticas. De este modo, sienten que el sistema no siempre les facilita las herramientas para tomar decisiones de manera autónoma. Sucede por ejemplo en el tema de la sedación o la eutanasia.

E7_familiar_mujer: Saber más del proceso. Más específico. Como: "Va a ir cada vez degenerando". Sí, pero, ¿degenerando de qué manera? ¿Qué me tengo que esperar exactamente? O sea, yo sé que tiempos no me pueden dar, eso lo entiendo. Saber cómo funciona realmente la enfermedad. Porque yo no tengo ni idea. Yo busco por Internet y luego tienes que confiar en que tu búsqueda es la correcta.

En definitiva, el paciente no puede decidir sobre su proceso, si no se le **ofrecen todas las posibilidades** a su alcance, además de explicarle de manera transparente las **consecuencias e implicaciones** de tomar cada uno de esos caminos.

E6_familiar_mujer: A él no le explicaron ni toda la enfermedad, la oncóloga. Después, a la segunda o a la tercera consulta le dieron los consentimientos para firmar... En honor a la verdad, no sé de qué, porque no nos los explicaron. Firma ahí, firma ahí, firma ahí, firma ahí. Sé que uno de ellos era para mandar lo que sobrara de su muestra al Carlos III. Pero el otro debía de ser del tratamiento que está tomando. Es una pasada, usan los consentimientos como mero trámite burocrático. Firma, firma, firma.

- La dificultad para poder atender la necesidad de información y toma de decisiones es especialmente acusada en los casos donde el paciente presenta problemas cognitivos, de memoria, de comunicación, etc. generados por el **avance de la enfermedad**.
- Existen otro tipo de barreras para la toma de decisiones informadas y la escucha de la perspectiva del paciente, que se dan en los casos en los que se produce un **conflicto entre la voluntad del paciente y la voluntad de los familiares**. Puede haber divergencias entre diferentes perspectivas sobre cómo se debería afrontar el proceso de final de vida

y en la toma de decisiones importantes. Puede ocurrir que la familia conozca la opción preferida por el paciente y no respete su voluntad o que, directamente, que no se le pregunte por su opinión, y se le aparte de la decisión, por considerarlo vulnerable.

- En ocasiones, el proceso de toma de decisiones guiado por el principio de autonomía, se enfrenta a **dificultades de comunicación de sus decisiones**. También hay dificultades para validar la decisión del paciente cuando está experimentando una actitud de negación y resistencia a debatir y tomar decisiones que podrían mejorar su bienestar, por ejemplo, a raíz de un periodo depresivo.

E7_familiar_mujer: No está tomando nada. Bueno, está tomando suplementos. Sus cosas. Yo ya, ahí, tampoco me meto. No entro ya en esas guerras de preguntar, porque lo pongo a él en una incomodidad, y yo termino también cabreada. Entonces, yo he decidido que tiene todavía edad suficiente para decidir lo que él quiere hacer.

- Los requisitos formales en los procesos burocráticos son elevados, en general, los tiempos se dilatan y el lenguaje no es accesible y comprensible. Esto dificulta el ejercicio de los derechos de los pacientes y el acceso a prestaciones públicas. Además, este tipo de procesos producen en los participantes una sensación de **inseguridad e indefensión** ante la administración sanitaria y social. Además de una sensación de **ahogamiento y saturación** de tareas administrativas, en un momento de sobrecarga de tareas de cuidados y de extrema vulnerabilidad emocional.

E11_grupo_familiares: Yo sí tenía miedos. Era un cambio en mi vida, desconocimiento de cómo va a ser la situación nueva. Todos los trámites con Hacienda, los cambios de nombres, el abogado, es tedioso, sinceramente. Lo que te van a pagar. Lo que te van a dar de pensión de viudedad, que sí que te corresponde... Todo eso me parece tremendo. Es engorroso y largo.

Actores clave que atienden estas necesidades

A partir de las experiencias de las personas entrevistadas se identifican los siguientes actores clave para atender estas necesidades:

- El **sistema público de salud** tiene serias dificultades para atender las necesidades relacionadas con la toma de decisiones informadas por parte de los pacientes y familiares. Destaca un particular vacío de información sobre como abandonar el tratamiento curativo, la sedación y, especialmente, la eutanasia. Se observa que el acceso a la información del derecho de los pacientes a considerar estas opciones no se asegura de manera transparente. A veces, la información sobre estas opciones es demorada por los profesionales.

E3_paciente_hombre: Me previnieron sobre cómo actuar, a raíz de conocer el tema, en la unidad de paliativos. En oncología no ha surgido nada de eso.

E5_familiar_hombre: Del tema de la eutanasia no se comentó nada. Tener esa información, me parece útil, a secas, aunque sea para cualquier otro familiar. Dejar un folleto o algo.

- Para poder mitigar la situación de ausencia y asimetría en la información disponible para el proceso del paciente, los **familiares cuidadores** acaban buscando la información más allá de los recursos públicos, por sus propios medios. Esto incluye acudir al sector privado y al tercer sector, pero también buscar información y asesoramiento en **redes informales** y alternativas al sistema como acudir a amistades cualificadas en materias clínicas, jurídicas, socioeconómicas...
- Sobre la gestión de los procesos burocráticos, son los **familiares cuidadores** y los propios **pacientes** los que toman un papel central. Los segundos, además, tienen una especial preocupación en dejar sus papeles arreglados para evitar el sufrimiento de sus familiares tras su fallecimiento. Son ellos los que suelen acudir al sector privado (funerarias, abogados, notarías, etc.) para asesoramiento y realización de los documentos legales obligatorios. Para cubrir estas tareas también se acude a las redes informales de familiares y amistades que cuentan con formación especializada en temas legales.
- Ante el escenario de falta de información, los familiares suelen recurrir a profesionales del **sector privado** para obtener asesoramiento en todos los ámbitos que se ven afectados por el proceso de final de la vida. Por ejemplo, para dudas sobre asuntos legales y económicos relacionados con testamentos, declaraciones de últimas voluntades, suelen acudir a abogados, notarios, servicios funerarios y otros profesionales jurídicos especializados. Las dudas de tipo médico, psicológico y social que no son resueltas por el sector público, son más difíciles de atender por perfiles profesionales privados, aunque recurrentemente los familiares acuden a nutricionistas, psicólogos y profesionales de la actividad física, para ampliar su conocimiento sobre el seguimiento del proceso.
- El **tercer sector** es otra fuente de información y asesoramiento a la que recurren familiares y pacientes. Se trata de un recurso más accesible para aquellas personas que no tienen los recursos económicos necesarios para costear los servicios de profesionales privados.

E2_paciente_hombre: Y una vez que he conocido a la Asociación, al asistente social lo avasallo muchas veces haciéndole preguntas. Bueno, pues él nos ha ayudado, como asistente social, a la hora de darnos algún consejo.

Tabla 7. Resumen de necesidades de pacientes en el final de la vida por barreras en la atención y actores clave

Necesidades	Ámbitos	Barreras en la atención	Actores clave			
			Públicos	Privados	Familias	
2.1. Bienestar físico	Seguimiento y control de síntomas.	Avance de la enfermedad y dependencia. Falta de motivación y malestar emocional. Falta de recursos económicos.	Atendido principalmente por sistema público de salud.	Se recurre al sector privado. Clínicas, farmacias, etc.		Tareas que a menudo recaen en familiares.
	Sueño y descanso		Cuidados Paliativos.	Se recurre al sector privado. Farmacias, nutricionistas etc.		Atendido principalmente por familiares cuidadores.
	Higiene y aseo personal		Escasez en la cobertura pública.			
	Alimentación			Actividad física		
2.2. Bienestar emocional	Seguimiento del bienestar emocional	Avance de la enfermedad: afectación cognitiva, comunicativa, etc.	Escasez en la cobertura pública.	Principalmente, se recurre al sector privado. Psicólogas, etc	Apoyo del tercer sector. Atención psicológica, grupos de apoyo entre pares, etc.	Tareas que a menudo recaen en familiares.
	Abordaje del malestar emocional		Escasez en la cobertura pública. Cuidados Paliativos no siempre llega.			
	Búsqueda de distracción	Dificultad para la exteriorización de las emociones. Dificultades para abordar la muerte. Dificultad de equilibrar abordaje y distracción.	Escasez en la cobertura pública. Ausencia de iniciativas comunitaria.	Se recurre al sector privado. Ocio, estética, etc.	Atendido principalmente por familiares cuidadores.	
	Identidad propia y autoestima	En el hospital o en residencia hay mayores límites para buscar distracción.				
	Relaciones afectivas	Conflictos afectivos entre pacientes y familiares.				
	Relaciones sociales	Reducción de la vida social.				
2.3. Bienestar social	Sufragar recursos técnicos y/o material ortoprotésico	Avance de la enfermedad y dependencia.	Escasez en la cobertura pública.	Escasez en la cobertura pública.	Apoyo del tercer sector.	Atendido principalmente por familiares cuidadores.
	Sufragar recursos profesionales para el cuidado		Escasez en la cobertura pública	Se recurre al sector privado. Farmacias, ortopedias, etc.		
	Espacio cotidiano	Falta de recursos económicos y vulnerabilidad habitacional.			Atendido principalmente por sistema público de salud	Tareas que a menudo recaen en familiares.
	Movilidad doméstica	Falta de asesoramiento.				
	Traslados en vehículo					
2.4. Información y autonomía en la toma de decisiones	Información fiable y transparente	Avance de la enfermedad: afectación cognitiva, etc.	Se recurre al sector privado. Abogados, notarios, servicios funerarios, etc.	Se recurre al sector privado. Abogados, notarios, servicios funerarios, etc.	Apoyo del tercer sector. Asesoramiento, oferta de opciones, etc.	Atendido principalmente por familiares cuidadores.
	Voluntad del paciente	Contexto de información incompleta e incertidumbre.				
		Conflicto entre la voluntad de paciente y familiares. Dificultades emocionales para comunicar decisiones.				

3. El papel de los familiares cuidadores en el final de la vida: sobrecarga y necesidades propias

Los familiares cuidadores son uno de los actores clave para la atención de las necesidades de las personas con cáncer en el final de la vida. Este capítulo se interesa por como su papel sobredimensionado acaba produciendo en ellos una sobrecarga. Además, en este contexto de desborde, los participantes explican cómo los familiares tienen sus propias necesidades específicas, que no suelen ser tenidas en cuenta en el abordaje del proceso de final de la vida.

3.1/ Sobrecarga en la tarea de cuidado de los familiares cuidadores

Desde el punto de vista de los participantes, la situación de trabajo de cuidado diario, sumada a todas las demás dificultades y necesidades que surgen en un proceso de final de la vida, producen una **sobrecarga, lo que conlleva en la mayoría de los casos un gran estrés y agotamiento físico y psicológico**. Los familiares se encuentran en una situación de desbordamiento de trabajo y responsabilidades en un momento extremadamente vulnerable.

Deben aprender a redistribuir los roles de organización de las actividades laborales, del hogar y recreativas, gestión del tiempo y poseer un fuerte sistema de apoyo interno. Los familiares pueden no estar preparados o no estar dispuestos a asumir estas nuevas funciones. Así, mientras que algunos familiares creen que les falta apoyo humano externo para colaborar en las tareas de cuidado, otros perciben que el trabajo de cuidado diario y físico del paciente debe ser responsabilidad de la familia. En cualquier caso, consideran que es responsabilidad del sistema de bienestar público asegurar el sustento económico y la cobertura de los gastos que se elevan en el proceso final de la vida. Aún con la parte de atención médica mayormente cubierta, los cuidadores sienten un desamparo por parte de las instituciones. La sobrecarga y el sentimiento de falta de apoyo parece aumentar cuando los pacientes son dependientes, y, sobre todo, cuando el estatus socioeconómico de las familias es más bajo, y no tienen la posibilidad de acudir al sector privado para cubrir sus necesidades.

E10_familiar_mujer: Desde que me levantaba a las 7:30 - 8, no paraba, hasta que me acostaba a las 12. Ya he perdido mucho peso del estrés. Siempre he dicho que me tengo que cuidar, no puedo hacer la tontería de descuidarme, porque si me caigo yo, nos caemos todos y tengo a 3 personitas dependientes a mi cargo

Esta **sobrecarga de cuidados parece estar feminizada**. Las mujeres suelen ejercer de cuidadoras principales, y deben combinar las tareas habituales del hogar con el cuidado de personas dependientes. También parece recaer más en ellas el trabajo de abordaje emocional. Los hombres expresan ocuparse en mayor medida de las tareas físicas de movilización y traslados.

E8_familiar_hombre: Sí, la cuidábamos los dos. Él, un poco, hacia más la física, la parte física. Yo, a lo mejor, hacía más mandados y demás, porque él es bastante más fuerte que yo. Entonces, a lo mejor al tenía que levantar o algo así. Nos turnábamos.



3.2/ Necesidades centradas en los familiares cuidadores

Habitualmente, el seguimiento, evaluación y abordaje del proceso de final de la vida está centrado en el paciente. No obstante, los familiares presentan una serie de necesidades propias que requieren un abordaje específico y diferenciado. Se distinguen las siguientes necesidades centradas en familiares, detalladas en la **Tabla 8**: salud y bienestar físico propios; bienestar emocional propios; descanso y desconexión; y apoyo y acompañamiento en la tarea de cuidado. Además, cabe atender a las barreras en la atención y a los principales actores en los que habitualmente recaen estas necesidades centradas en los familiares. En la **Tabla 9** se sintetizan los resultados.

E11_grupo_familiares: Sentirte querido, arropado, acompañado en los momentos difíciles. Que te entiendan, que te echen una mano, que te escuchen. Que cuiden de esa persona que está tan delicada, que te respeten, sobre todo que te escuchen y que te atiendan. Eso forma parte del afecto, es un tema central

Tabla 8. Descripción de las necesidades centradas en los familiares cuidadores

Ámbito	Necesidades	Descripción
3.2. Necesidades centradas en familiares	Salud y bienestar físico propios	La atención a su propia salud física es relevante, ya que "para poder cuidar, hay que cuidarse". La actividad física y deportiva es una preocupación para los cuidadores que usan la fuerza física para poder cargar a peso a sus seres queridos dependientes a la hora de asistirlos.
	Bienestar emocional propios	Gestión de la responsabilidad en la tarea de cuidado, aumento de la presión, controlar sobreprotección hacia el paciente y culpabilidad. Validación en la tarea del cuidador, satisfacción por el cuidado realizado. Despedida del familiar y gestión del miedo a la pérdida, previo al fallecimiento. Abordaje del duelo y la ausencia tras el fallecimiento, así como el vacío por la desaparición de la tarea de cuidado y los cambios vitales posteriores.
	Descanso y desconexión	Descanso de la tarea de cuidado y distracción a través de ocio, aficiones.
	Conciliación laboral y personal	Conciliación entre las responsabilidades laborales personales y de cuidado.
	Apoyo y acompañamiento en la tarea de cuidado	Sentir que se tiene a alguien a quien acudir, para poder afrontar las dudas e incertidumbre del proceso, y liberar carga de trabajo y responsabilidad. Compaginar.

Principales barreras en la atención de las necesidades de los familiares cuidadores

A partir de la perspectiva de los participantes, se han identificado algunas barreras existentes en la atención de estas necesidades:

- Ante una atención volcada en las necesidades de los pacientes, existe una **dificultad para detectar y priorizar las necesidades de los familiares cuidadores**. En algunas situaciones, esta dificultad se manifiesta en un entorno profesional y familiar que no prioriza las necesidades de los cuidadores. Al mismo tiempo, también es alimentada por ellos mismos al volcarse completamente en su tarea de cuidado. A veces, estas necesidades no surgen hasta que se produce la muerte del paciente.

E4_familiar_mujer: Para mi madre solo existía el cuidado de mi padre. Se restringió todo al cuidado de mi padre. A las personas así, pues les cuesta más definir sus necesidades. Ha estado muy entera hasta el final y, ahora, es cuando se nota. Ahora a nivel de necesidades, pues sí que tiene muchas.

- Las necesidades de conciliación de la vida laboral con las tareas de cuidado (del paciente y de otros familiares dependientes), pueden llegar a hacer **desaparecer el tiempo de descanso y ocio** de los familiares cuidadores.

E10_familiar_mujer: Se me hacía la 1 de la mañana, dándole vueltas a la cabeza. Porque, por las noches, era el único momento que podía ver las redes sociales y era lo único que me hacía desconectar.

- Las personas **cuidadoras principales y convivientes** suelen ser las principales afectadas por el proceso y las que mayores necesidades presentan. Cuando sólo hay una persona cuidadora y no se comparte la tarea de cuidado, ésta se resiente más, su vulnerabilidad aumenta y, con ello, sus necesidades de apoyo y atención al bienestar.

E8_familiar_hombre: El final fue espantoso, sobre todo por el tema de la conciliación de la vida. Era muy cargante tener la enfermedad en casa. Conseguí hacerlo porque estaba mi padre, si no, yo no hubiese podido salir [...] porque desconectar en mi casa, no podía.

- La **relación entre persona cuidadora y persona cuidada** se ve atravesada por dificultades en la gestión emocional y afectiva. Los pacientes pueden enfrentar dificultades emocionales al reconocerse en una situación de dependencia, manifestándose a través de irritabilidad, agresividad o tristeza. Este desafío es especialmente pronunciado cuando los cuidadores son sus propios hijos. Por su parte, los familiares pueden adoptar una actitud sobreprotectora, limitando la autonomía del paciente. Cuando el cuidador no es de confianza, surgen problemas de pudor, especialmente en tareas de higiene personal. En tales situaciones, los pacientes prefieren el cuidado de familiares, especialmente la pareja, o de cuidadores profesionales del mismo género, en el caso de mujeres.

E8_familiar_hombre: Mi madre, yo siempre me enfadaba con ella, porque me trataba de manera muy infantil. Al final de la enfermedad, ella depositó su confianza para el cuidado físico más íntimo, en mi padre. Lo llamaba para cualquier cosa, aunque estuviese yo. [...] Decía: "Que no me cuide mi hijo, que me cuide mi marido". [...] Todo en el cuidado físico más íntimo lo hacía mi padre. Había que cambiarle el pañal, y aunque yo se lo hiciese bien, porque no tenía mucho misterio, decía: "Llama a tu padre..."

- La principal dificultad a la que los familiares cuidadores se suelen enfrentar es lograr una buena **conciliación entre sus responsabilidades laborales y personales**. También la conciliación con tareas de cuidado de otras posibles personas dependientes en la unidad familiar (niños, personas mayores, personas con discapacidad...). Además, especialmente en los casos donde la persona con cáncer es mujer, la persona cuidadora asume las tareas de cuidado que antes realizaba la paciente, teniendo incluso que compaginar el cuidado de varias personas a la vez.

E10_familiar_mujer: Mi madre era cuidadora de mi hermano, que es discapacitado. Mi nena se quedó con su padre, le cedí la custodia compartida. Mi hija, yo sabía que estaba bien, pero me echaba en falta porque tiene 5 añitos. La nena, al principio, estaba como enfadada conmigo y yo le intentaba explicar: "Es que la yaya está malita y tengo que encargarme de ella y tal... Y el tete...". Nadie me ha dicho: "Oye, ¿necesitas que me quede con la niña? ¿con tu madre? Oye, ¿necesitas que vaya a la farmacia? Oye, ¿que me quede con tu hermano?"

- Para los familiares, los cuidados suponen una dificultad y preocupación añadida, para **compaginar con su situación laboral**, sin que tenga repercusiones importantes en su nivel de ingresos. Cuando hay recursos, pueden plantearse una excedencia por cuidado. Cuando la situación de dependencia no es alta o si hay más de un cuidador, se pueden buscar soluciones de conciliación laboral, como el teletrabajo o la reducción de la jornada. En otros casos resulta más difícil, puesto que el cuidado de familiares al final de la vida no está contemplado como un permiso laboral en la legislación vigente. Esto hace que muchos familiares busquen soluciones alternativas para poderse hacer cargo de cuidados, sin que esto repercuta en su situación laboral. Además, hay ciertos "vacíos legales de protección" en el sistema de bienestar que ponen aún más dificultades a la cobertura de las ayudas socio-económicas contributivas, como el caso de los autónomos, las personas afiliadas a mutuas, etc. Algunas personas agradecen que esta situación les haya llegado en un momento de jubilación, porque se han podido dedicar al cuidado a tiempo completo, percibiendo los ingresos habituales.

E8_familiar_hombre: A mi padre le dieron la baja por ansiedad, hasta que mi madre ya murió y ya le dieron el alta. Hasta que no te pasa, no te das cuenta de la falta que hace que una persona deje de trabajar, es que no es ningún capricho. O sea, es que, o dejas de trabajar o la atención...

Actores clave para atender estas necesidades:

Los propios familiares cuidadores son normalmente los encargados de satisfacer sus necesidades, descuidándolas en ocasiones, al anteponer las de sus familiares en proceso de final de la vida. Es por ello que, a veces, en beneficio del cuidado del paciente, se dejan en segundo plano la satisfacción de las necesidades de los familiares cuidadores. Los familiares con altas responsabilidades de cuidado son propensos a comportamientos de salud deficientes, como la falta de ejercicio, el descanso inadecuado y una mala adherencia a sus propios tratamientos médicos en aquellos casos en los que ellos también sufren de alguna enfermedad. Para facilitar el descanso, pueden organizarse entre diferentes familiares y otras personas de la red informal de cuidados, como amistades, para dar respiros al cuidador principal en su tarea. Cuando existen recursos económicos suficientes, las familias acuden a la opción de contratar trabajadoras cuidadoras para dar apoyo humano que alivie la carga de trabajo. También, acuden a atención psicológica en entidades del sector privado y del tercer sector. En lo que respecta a un abordaje

emocional, dentro del sistema público, la atención por parte de los equipos de cuidados paliativos hace una labor de acompañamiento integral en sus visitas a domicilio, que no solo se centra en el paciente sino también en las necesidades de los familiares como: la voluntad de despedirse del paciente, la validación de su tarea como cuidadores, el cuidado de su propio descanso y desconexión y preparación para el duelo.

E4_familiar_mujer: Yo le había preparado una carta a mi padre, porque no había sido capaz de despedirme aún. No sabía que se iba a morir en ese momento, pero algo me decía que no iba bien. Y se lo dije al equipo de Paliativos: "Fíjate, he hecho esto y ahora no se lo voy a poder leer". Y fue chulo, porque atendieron esa necesidad mía. Me dijeron: "Entra y léeselo, ¿cómo quieres que lo hagamos?". Me dejaron con mi padre sola, respetaron mis tiempos y me dijeron: "Te ha escuchado, aunque tú pienses que no te ha oído, sigue estando aquí". Yo en ese momento me hubiera quedado bloqueada y fueron ellos los que dieron el paso: "Léeselo".

Tabla 9. Resumen de las necesidades centradas en familiares por barreras en la atención y actores clave

Elementos condicionantes		Barreras en la atención	Actores clave			
			Públicos	Privados	Familias	
3.2. Necesidades centradas en familiares	Salud y bienestar físico propios	Dificultad para detectar y priorizar las necesidades de los familiares cuidadores.	Condiciones poco frecuentes en la atención pública.	Se recurre al sector privado. Psicólogos, centros deportivos, etc.	Apoyo del tercer sector. Atención psicológica, grupos de apoyo para familiares.	Tareas que a menudo recaen en los propios familiares y que a menudo se descuidan.
	Bienestar emocional propios	La pausa en el proyecto laboral de los familiares puede impactar en su bienestar emocional, su autoimagen y su identidad.				
	Descanso y desconexión	Ausencia de conciliación laboral que hace desaparecer el tiempo de descanso y ocio.				
	Conciliación laboral y personal	Las personas cuidadoras principales y convivientes suelen ser las principales afectadas, sobre todo cuando el cuidado recae en una única persona.				
	Apoyo y acompañamiento en la tarea de cuidado					

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

La muestra de las participantes cubre experiencias diversas respecto a la atención recibida en esta fase de la enfermedad. Este capítulo profundiza, además, en el hecho de que la mayoría de los participantes han experimentado retrasos y barreras en la derivación hacia Cuidados Paliativos y en la atención por parte de estos, implicando una deficiencia en el acceso a atención pública integral y especializada en los cuidados al final de la vida.

4.1/ Percepción y valoración de Cuidados Paliativos

La mayoría de las personas entrevistadas desconocían las especificidades del ámbito de los cuidados paliativos antes de vivir el proceso de final de la vida de cerca. Previamente, pacientes y familiares tenían una idea preconcebida de éstos, que les causaba **cierto temor**, ya que los asociaban con la idea de una **muerte inminente**. Por esta razón, la noticia de la derivación a cuidados paliativos se interpreta negativamente, como si el sistema sanitario ya se desentendiese de sus pacientes por tener una enfermedad incurable, y los "desahuciase".

E8_familiar_hombre: Creo que tenía una idea más siniestra de lo que es. Creo que le pasa a mucha gente. Prácticamente, ya parece que van a venir como si fuese la extremaunción, hablando en plata. Y no. Nos sorprendió. Cuando nos dijeron Paliativos, dijimos: "Tía, no tiene pinta de que se vaya a morir". Y nos dijeron que muchas veces no era ni siquiera en un proceso terminal.

Una vez dentro del proceso, algunos participantes coinciden en describir los cuidados paliativos como las acciones de evitación del sufrimiento, mejora de la calidad de vida, y de acompañamiento de pacientes y familiares en ese proceso de final de la vida. Sin embargo, en otros, se observa **cierta confusión** en torno al concepto y sus implicaciones, incluso cuando ya están siendo atendidos por estas unidades. Existe igualmente **confusión alrededor de quién presta**, o debería prestar estos servicios. Por ejemplo, se confunden las Unidades de Cuidados Paliativos con los servicios ofrecidos por los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) que ofrecen diferentes entidades del tercer sector. También se entiende en muchas ocasiones que los especialistas de cuidados paliativos dependen o son una rama de apoyo dentro de oncología, que es el servicio que les ha venido tratando hasta ese momento. Esta confusión se ve agravada por la manera en que se efectúan los procesos de derivación a los servicios de paliativos dentro del mismo sistema sanitario, y la escasa información que se les ofrece, que puede llegar a ser confusa.

Cuando se logra la derivación efectiva, la valoración general de la atención recibida por cuidados paliativos, especialmente en los casos que contaron con atención domiciliaria, es generalmente muy **positiva**. Los aspectos más valorados son:

- La llegada a paliativos se puede percibir como un alivio, en tanto que se sienten más acompañados en sus preocupaciones y tareas.
- Se percibe una mejora en la proximidad y empatía de los profesionales, así como en la claridad de la comunicación de mensajes, aspectos que contribuyen a una mejor transmisión de la información. Especialmente en la atención domiciliaria, se percibe un seguimiento próximo, interesado en los contextos e inquietudes particulares, y que adaptaba sus prácticas a diferentes realidades. Destacan positivamente que les **dediquen tiempo**, atiendan sin prisas y que se comprometan con el paciente y familiares, incluso en la fase de duelo. El servicio parece ofrecer una **atención rápida y de gran disponibilidad** para ofrecer cuidado y atender dudas.

Es interesante destacar que la mayoría de las personas entrevistadas, independientemente de su experiencia con cuidados paliativos, entienden que es deseable y necesario un acompañamiento integral y específico de las personas que se encuentran al final de la vida y sus familiares. Este aspecto relacionado con el estar bien cuidados y acompañados se valora como uno de los componentes de una muerte digna.

4.2/ Barreras y retrasos en el acceso a Cuidados Paliativos

Mientras que la mayoría de participantes expresó que hubieran necesitado recibir una atención integral, centrada en pacientes y familiares y que ayude a preparar para llegar a la muerte con el menor sufrimiento físico y mental posible; muchos participantes experimentaron retrasos y barreras de acceso a las unidades sanitarias más especializadas en este tipo de atención: las unidades de atención domiciliaria de Cuidados Paliativos. En los casos más extremos, la derivación, simultánea o total, a Cuidados Paliativos se retrasó hasta días antes del fallecimiento o, incluso, no llega a producirse. A continuación, se identifican las barreras genéricas encontradas en el acceso a la atención en Cuidados Paliativos. Y, posteriormente, las barreras existentes en las diferentes fases del proceso de atención sanitaria al final de la vida, resumidas en la **Tabla 10**.

Barreras en el acceso a la atención en Cuidados Paliativos

- Se observan **limitaciones en el acceso** a la atención especialmente en **ámbitos rurales y de población dispersa**, donde los desplazamientos son largos y la dotación de recursos es menor.
- Los participantes perciben una **saturación de los recursos del sistema de salud público**, marcada por un exceso de demanda de usuarios y una escasez de profesionales. Lamentan la existencia de largos tiempos de espera para recibir atención y la corta duración de las visitas. Esta ausencia de tiempo para la dedicación a cada paciente empeora no solo la calidad de la atención, sino que también supone una barrera para la comunicación entre profesionales y pacientes.

E10_familiar_mujer: Que muchas veces le cambiaba yo el pañal, por no molestar. Como, claro, allí tocabas el timbre y como van tan saturados... A lo mejor lleva pipí o caca y tú tocas y te dicen: "sí, enseguida vamos." Pero, como van tan saturadas las pobres... Claro, a lo mejor le dejaban ahí [...] 20 minutos, que para ellas no es nada, porque van de culo, hablando vulgarmente. Pero, mi mamá, en esos 20 minutos, se escaldaba.

- Existen dificultades para la atención continuada al existir una **deficiente cobertura del horario de atención**. En el caso de la atención domiciliaria, los participantes creen que la generalización de la atención telefónica, aunque es un servicio muy útil para resolver dudas y recibir asesoramiento, no siempre garantiza una atención continuada. Normalmente, las líneas de atención especializadas en cuidados paliativos no cubren un horario de 24h. Estas carencias dificultan la adaptación a los cambios en las necesidades de los pacientes y la búsqueda de soluciones ágiles, como puede ser el ajuste de la medicación.

E8_familiar_hombre: Era muy difícil, teníamos que llamar unos días concretos. La centralita estaba saturada y no había manera de contactar. Muchas veces llamábamos y le dejaban nota al oncólogo, luego nos llamaba al día siguiente, y, claro, tú tienes la duda del día. Eso era antes, con Paliativos se hizo más fácil, pero se nota que faltaban medios y atención personalizada por todos lados, sobre todo en temas de medicación. Al final, si querías resolver algo mal y pronto, llamabas al 112 y decías: "Oye, mira, no es ninguna emergencia, te quiero consultar esto". Y te lo decían. No quedaba otra.

Derivación desde oncología

Las barreras y dificultades para recibir cuidados paliativos empiezan cuando los pacientes aún están atendidos en oncología. Existen diversas barreras:

- La percepción general es que la atención por parte de cuidados paliativos **debería ser más temprana**.

E11_grupo_familiares: Que los paliativos no se esperen al final, sino que cuando un paciente está tan grave, desde el principio, ya haya una mirada hacia lo lejos, anticipando lo que va a venir, porque ellos lo saben, nosotros no.

- En varias entrevistas se menciona que los tratamientos con finalidad curativa se podrían haber detenido anticipadamente facilitando el tránsito a cuidados paliativos. En otras ocasiones, la derivación es promovida por el área de oncología de manera temprana y eficiente.

Eg_familiar_hombre: Y entonces me dijo ella [la oncóloga], dice: "mira, te voy a mandar, si quieres, tenemos un equipo de apoyo en Paliativos y tal, que está muy bien y tal." Y, bueno, y a partir de ahí fue cuando...

- Se observa una necesidad de mejorar la comunicación sobre la condición de los pacientes que se encuentran en la etapa final de la enfermedad. Esto crea dudas y **falsas expectativas** que pueden dificultar, no sólo el proceso de transición a cuidados paliativos, cuando este se llega a dar, sino también el afrontamiento del final de la vida. Esto puede generar otra barrera interna en los pacientes, porque la incertidumbre y las esperanzas contradictorias, les dificultan el tomar la decisión para y aceptar el inicio del proceso de final de la vida.

E10_familiar_mujer: La oncóloga era súper positiva [...] Y claro, eso hacía que mi mamá me dijera: "Ay, si en Navidad estoy, podríamos cenar..." [...] Cuando acudimos por última vez, le dije que quería paralizar el tratamiento, y, aun así [...] habló con mi madre: "vale, pues paramos tratamiento, y empezamos con la quimio en pastillas." Y le dije: "Tururú. No".

Transición a cuidados paliativos

En general, las personas entrevistadas opinan que el proceso de derivación de oncología a cuidados paliativos resulta brusco y, a veces, poco **cuidado**. Existen diversas barreras:

- Primeramente, en ocasiones **no se sienten partícipes de la decisión de derivación**, bien porque no se les había planteado esta posibilidad, bien porque sienten que se hace demasiado tarde. Se observa también la sensación de que no se les ha preparado para asumir el cambio de perspectiva, desde la "lucha" a la asunción de la muerte y la renuncia a las esperanzas.
- Se sienten perdidos, con protocolos y burocracias que les resultan complicados y ajenos. También pueden encontrar algunas **barreras de acceso** de tipo administrativo a los recursos paliativos en los casos en los que se pertenece a mutuas o seguros privados.

E10_familiar_mujer: La indignación que tengo es la falta de comunicación entre Cuidados Paliativos y el hospital. Porque, cuando yo fui al hospital, nadie, nadie, como era fin de semana, le ponía [...] nada de medicina, porque se metían al historial de mi madre y ponían que no tenía nada recetado.

- Si bien buena parte de la demora que se produce en el acceso a cuidados paliativo se atribuye al propio servicio sanitario, también se señala las barreras debidas a las propias resistencias de pacientes y familiares. Estos pueden, en ciertas ocasiones, tratar de **retrasar la derivación**, por la asociación que tienen de los cuidados paliativos como una pérdida la esperanza de que el paciente sobreviva y por el temor que les causa el afrontar la muerte.

- A pesar de esto, se señala como, a menudo, son los propios pacientes y familiares quienes tienen que empujar activamente al sistema sanitario para que se produzca la derivación. A veces, acaban recurriendo a estrategias alternativas, por ejemplo, usando como intermediarios contactos informales, apoyándose en profesionales de otros servicios, usando sus propios conocimientos del sistema sanitario, etc.

E6_familiar_mujer: Llegamos a paliativos, porque aquí, una que es muy persistente y muy pesada y muy cansina, hasta que consigue lo que sabe que está ahí. Porque yo veía que le trataban el pulmón. Pero a él como persona, no le estaban atendiendo. Yo cada día lo veía más hundido, más deprimido.

Atención en cuidados paliativos

Pese a ser un servicio bien valorado cuando se logra una transición efectiva, también se han señalado algunas **barreras** en la atención recibida una vez se ha sido derivado por cuidados paliativos:

- En algunas regiones, se señala una limitación de los horarios **de atención**. No hay atención 24h al día ni los fines de semana, por lo que cuando tienen necesidades fuera de horario, tienen algún teléfono disponible, que no les ofrece la misma atención cercana e integral, y los familiares se sienten sin la confianza e información suficiente para realizar ellos mismos el seguimiento de los pacientes durante esos periodos.
- Se señala específicamente **la falta de la atención psicológica más especializada**, integrada en los propios equipos de cuidados paliativos.

E4_familiar_mujer: Mi padre, antes de que llegara a cuidados paliativos, tenía mucho dolor emocional. Hablando con él, lograron sacar esa parte y aliviarle. Hablan contigo a nivel emocional, pero, a lo mejor, si hubiera habido un psicólogo, con otra formación hubiera sido interesante. [...] Cuando una persona que está muy solita, yo creo que ese cuidado lo hacen los cuidados paliativos, porque ellos a nivel afectivo son gente muy cariñosa, muy cercana. Hay una imagen muy chula que tengo grabada y es que la enfermera le cogió mucho cariño a mi abuela. Y cuando murió mi padre, lloró el médico, lloró la enfermera... Fue algo muy emotivo.

Tabla 10. Barreras de acceso y en la atención en cuidados paliativos

	Acceso a Cuidados Paliativos	Derivación desde oncología	Transición a cuidados paliativos	Atención en cuidados paliativos
Barreras	Limitaciones en el acceso en ámbitos rurales y de población dispersa.	La atención de cuidados paliativos debería ser más temprana.	No se cuida la transición (transición brusca).	Pese a la valoración positiva, no siempre se puede disfrutar por:
	Saturación de los recursos del sistema de salud público.	Resistencia a derivación.	Falta coordinación asistencial (Atención Primaria, Atención Especializada, y los equipos de Cuidados Paliativos).	• Horario de atención limitado.
	Falta de integración efectiva de especialidades en el sistema público del bienestar.	Alargamiento de tratamientos. Poca claridad en pronósticos.	Protocolos y burocracia complicados. Barreras administrativas de acceso (mutuas, seguros, etc.).	• Falta de recursos materiales y humanos. • Falta de atención psicológica.
	Deficiencia en la cobertura del horario de atención.	Falsas expectativas de supervivencia. Atención paliativa simultánea a tratamiento (posibles mensajes contradictorios).	Resistencia de pacientes y familiares a derivación. Pacientes y familiares tienen que empujar.	

Recomendaciones

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

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

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

- Ofrecer proactivamente fuentes de información fiables sobre recursos, derechos, ayudas, guías, etc.
- Disponer de una figura de mediador profesional para asesorar en el manejo de conflictos entre la voluntad del paciente y la voluntad de los familiares.

Para la atención de las necesidades de familiares cuidadores

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

Bibliografía

1. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and Definitions for "Actively Dying," "End of Life," "Terminally Ill," "Terminal Care," and "Transition of Care": A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. enero de 2014;47(1):77-89.
2. Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan JY. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 23 de julio de 2018;17(1):96.
3. Hasegawa T, Goto N, Matsumoto N, Sasaki Y, Ishiguro T, Kuzuya N, et al. Prevalence of unmet needs and correlated factors in advanced-stage cancer patients receiving rehabilitation. *Support Care Cancer*. noviembre de 2016;24(11):4761-7.
4. Morasso G, Capelli M, Viterbori P, Di Leo S, Alberisio A, Costantini M, et al. Psychological and Symptom Distress In Terminal Cancer Patients with Met and Unmet Needs. *J Pain Symptom Manage*. junio de 1999;17(6):402-9.
5. Liao YC, Liao WY, Shun SC, Yu CJ, Yang PC, Lai YH. Symptoms, psychological distress, and supportive care needs in lung cancer patients. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. noviembre de 2011;19(11):1743-51.
6. Voogt E, van Leeuwen AF, Visser AP, van der Heide A, van der Maas PJ. Information needs of patients with incurable cancer. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. noviembre de 2005;13(11):943-8.
7. Houts PS, Yasko JM, Harvey HA, Kahn SB, Hartz AJ, Hermann JF, et al. Unmet needs of persons with cancer in Pennsylvania during the period of terminal care. *Cancer*. 1 de agosto de 1988;62(3):627-34.
8. Wang T, Molassiotis A, Tan JY, Chung BPM, Huang HQ. Prevalence and correlates of unmet palliative care needs in dyads of Chinese patients with advanced cancer and their informal caregivers: a cross-sectional survey. *Support Care Cancer*. marzo de 2021;29(3):1683-98.
9. Cui J, Song LJ, Zhou LJ, Meng H, Zhao JJ. Needs of family caregivers of advanced cancer patients: a survey in Shanghai of China: Needs of family caregivers of advanced cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. julio de 2014;23(4):562-9.
10. Lambert SD, Harrison JD, Smith E, Bonevski B, Carey M, Lawsin C, et al. The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. septiembre de 2012;2(3):224-30.
11. Osse BHP, Vernooij-Dassen MJFJ, Schad?? E, Grol RPTM. Problems Experienced by the Informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support: *Cancer Nurs*. septiembre de 2006;29(5):378-88.
12. Chen SC, Chiou SC, Yu CJ, Lee YH, Liao WY, Hsieh PY, et al. The unmet supportive care needs—what advanced lung cancer patients' caregivers need and related factors. *Support Care Cancer [Internet]*. 13 de febrero de 2016 [citado 4 de diciembre de 2023]; Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-016-3096-3>

13. Fukui S. Information needs and the related variables of Japanese family caregivers of terminally ill cancer patients. *Nurs Health Sci.* marzo de 2004;6(1):29-36.
14. DuBenske LL, Wen KY, Gustafson DH, Guarnaccia CA, Cleary JF, Dinauer SK, et al. Caregivers' differing needs across key experiences of the advanced cancer disease trajectory. *Palliat Support Care.* septiembre de 2008;6(3):265-72.
15. Park SM, Kim YJ, Kim S, Choi JS, Lim HY, Choi YS, et al. Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* junio de 2010;18(6):699-706.
16. Cheng G, Chen C. End-of-Life Needs of Dying Patients and Their Families in Mainland China: A Systematic Review. *OMEGA - J Death Dying.* febrero de 2023;86(3):1019-45.
17. Buck HG, McMillan SC. The Unmet Spiritual Needs of Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *J Hosp Palliat Nurs.* marzo de 2008;10(2):91-9.
18. Hebert RS, Schulz R, Copeland VC, Arnold RM. Preparing Family Caregivers for Death and Bereavement. Insights from Caregivers of Terminally Ill Patients. *J Pain Symptom Manage.* enero de 2009;37(1):3-12.
19. Hebert RS, Prigerson HG, Schulz R, Arnold RM. Preparing Caregivers for the Death of a Loved One: A Theoretical Framework and Suggestions for Future Research. *J Palliat Med.* octubre de 2006;9(5):1164-71.
20. Sharpe L, Butow P, Smith C, McConnell D, Clarke S. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psychooncology.* febrero de 2005;14(2):102-14.
21. Milbury K, Badr H, Fossella F, Pisters KM, Carmack CL. Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. *Support Care Cancer.* septiembre de 2013;21(9):2371-9.
22. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Wyse R, Hobbs KM, Wain G. Life after cancer: couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs. *Support Care Cancer.* abril de 2007;15(4):405-15.

Anexos

Anexo 1.

Listado de profesionales que colaboraron en los grupos de contraste

Ainhoa Marín Gómez.

Psicooncóloga.

Asociación Española Contra el Cáncer. Barcelona.

Ana Isabel Martínez Fernández.

Psicooncóloga.

Asociación Española Contra el Cáncer. Alicante.

Ana Monroy González.

Psicooncóloga.

Asociación Española Contra el Cáncer. Sede Central.

Ana Sáenz de Santa María Rodríguez.

Facultativo Especialista en Medicina Interna.

Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos. H. U. V. Macarena. Sevilla.

Javier Rocafort Gil.

Médico. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios. Pamplona.

Co-Director de la Cátedra de Cuidados Paliativos Universidad Francisco de Vitoria (Madrid) - Fundación Pía Aguirreche.

Jose Miguel Navarro Jiménez.

Psicooncólogo.

Asociación Española Contra el Cáncer. Badajoz.

Marta Pino Estrada.

Psicooncóloga.

Asociación Española Contra el Cáncer. Jaén.

Rocío Aranda Colubi.

Médico de Familia. Máster en Cuidados Paliativos.

Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Distrito Aljarafe-Sevilla Norte. Sevilla.

Saray Rodríguez Martín.

Psicooncóloga.

Asociación Española Contra el Cáncer. Madrid.

Sonia Cousillas Creo.

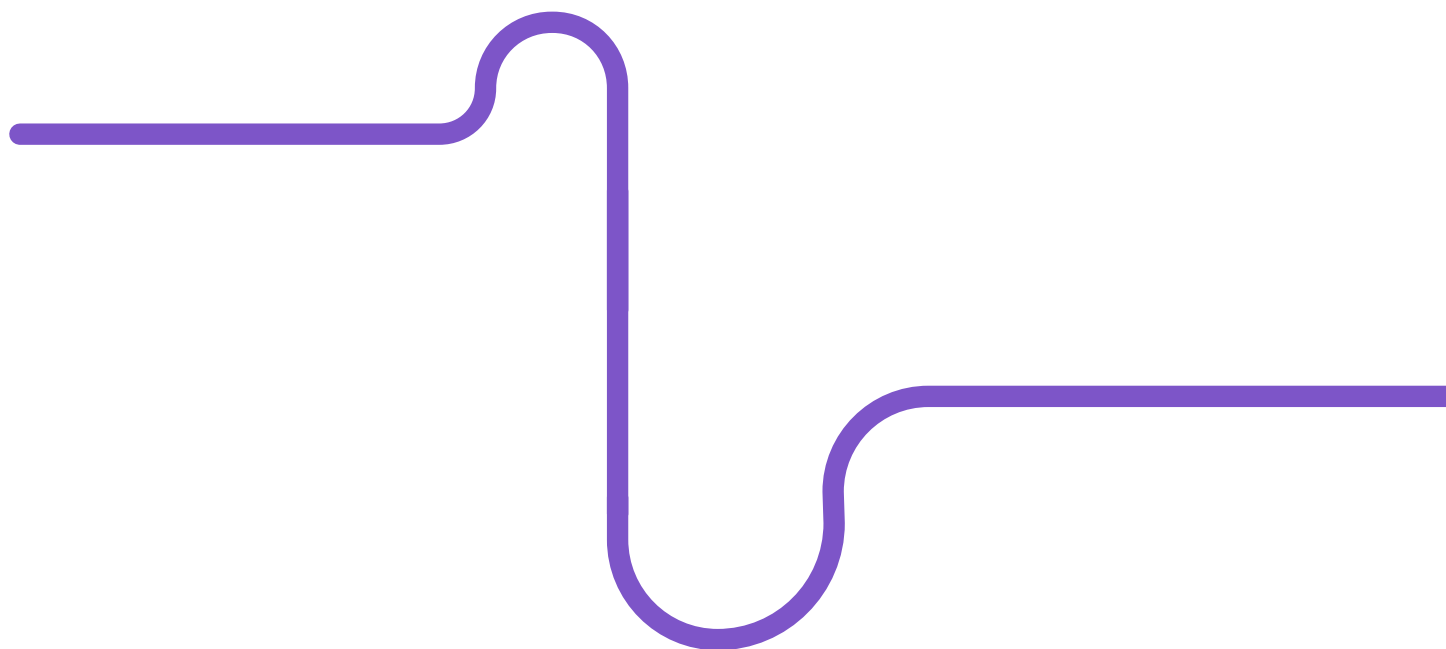
Trabajadora Social.

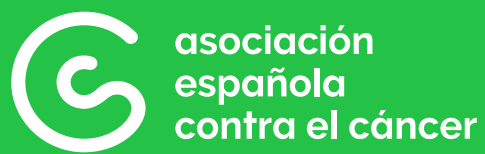
Asociación Española Contra el Cáncer. Pontevedra

Tatiana Navas Gómez.

Psicooncóloga.

Asociación Española Contra el Cáncer. Sede Central.





Asociación Española Contra el Cáncer
Calle Teniente Coronel Noreña, 30
28045 Madrid
900 100 036
asociacioncontraelcancer.es