

# CONOCIMIENTO DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA Y PROFESIONALES SANITARIOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

EL CONOCIMIENTO SOCIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ENTRE LA POBLACIÓN GENERAL ES ESCASO, PERO TAMBIÉN LO ES ENTRE LOS AFECTADOS Y PROFESIONALES SANITARIOS. ES ESTA PREMISA LA QUE LLEVA A REALIZAR EL PRESENTE ESTUDIO CON EL OBJETIVO DE EXPLORAR EL CONOCIMIENTO QUE TIENEN LOS PACIENTES DE CÁNCER, SUS FAMILIARES/ CUIDADORES Y LOS PROFESIONALES SANITARIOS SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS, ASÍ COMO PLANTEAR SUS PROPUESTAS DE MEJORA SOBRE LA INFORMACIÓN DISPONIBLE EN ESTE CAMPO. EL ESTUDIO DE CARÁCTER CUALITATIVO CONSULTA A UN TOTAL DE 43 PERSONAS, ENTRE ELLAS FAMILIARES DE PACIENTES QUE HAN REQUERIDO CUIDADOS PALIATIVOS, PACIENTES ONCOLÓGICOS EN TRATAMIENTO ACTIVO, SUPERVIVIENTES, ONCÓLOGOS MÉDICOS Y RADIOTERÁPICOS, MÉDICOS DE FAMILIA Y ENFERMEROS.

## ANÁLISIS DE RESULTADOS:

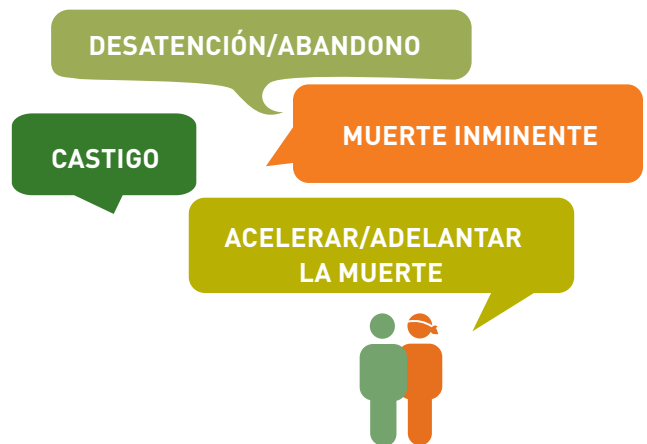
**Todos los colectivos consultados (incluidos los propios pacientes/supervivientes) ponen de manifiesto su percepción de que el nivel de conocimiento/información es MUY ESCASO.**

Además, el conocimiento que tienen acerca de los cuidados paliativos está “contaminado” por falsas percepciones y en muchos casos existe un rechazo inicial basado en no querer “dejar de intentarlo”, es decir, continuar en el empeño de mantener tratamientos con fin curativo. Este rechazo aumenta cuando se les propone el traslado a un centro de larga estancia.

El análisis de la información en su conjunto, pone de manifiesto que en la **transmisión de la información** sobre cuidados paliativos existen diferentes barreras que resulta fundamental superar:

- 1 El no querer afrontar/aceptar la realidad de la situación del paciente
- 2 La ley del silencio
- 3 Los mitos/temores

Entre los mitos y temores más frecuentes expresados por pacientes y familiares, destacan los siguientes:



La ley del silencio tendría que ver con la sobreprotección de la familia hacia el paciente o del paciente hacia los que le rodean. Esta barrera comunicativa debida en buena parte al tabú de la muerte asociada a los cuidados paliativos podría llegar a ser una traba en la calidad de vida y bienestar psicológico del paciente.

Por otro lado, indagando en la percepción que tienen los pacientes sobre los cuidados paliativos encontramos que valoran especialmente los aspectos de apoyo social y psicológico, identifican claramente los cuida-

dos paliativos con los últimos meses de vida, no creen que pueda ser compatible con el tratamiento curativo y no quieren ser informados durante el proceso de su enfermedad. Por este motivo se evita ofrecer la información sobre cuidados paliativos en el hospital de día o las zonas cercanas a oncología.

Ante el escaso conocimiento que tienen estos colectivos, se analizan aquellos **aspectos que consideran**

**fundamentales para disponer de una información de calidad.** El momento que consideran más indicado para transmitir esta información es antes de ser paciente o cuando se necesitan cuidados paliativos, indicando explícitamente los pacientes que se encontraban en tratamiento activo, que no quieren recibir esta información en esa fase de la enfermedad ni en cualquier otra que no sea una fase avanzada.



Al finalizar el estudio de opinión sobre los cuidados paliativos se les ofreció a las personas entrevistadas la definición que más se acerca a la realidad:

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

## CONCLUSIONES

LA PERCEPCIÓN QUE SE TIENE ACERCA DE QUÉ SON Y QUÉ SUPONEN LOS CUIDADOS PALIATIVOS, PONE DE MANIFIESTO UN BAJO GRADO DE CONOCIMIENTO SOBRE ESTOS CUIDADOS EN TODOS LOS COLECTIVOS CONSULTADOS. **NO QUERER ACEPTAR LA SITUACIÓN REAL DEL PACIENTE, OCULTARSE MUTUAMENTE INFORMACIÓN PACIENTES Y FAMILIARES Y LOS MITOS/TEMORES QUE PRESENTAN LOS AFECTADOS EN ESTA FASE DE LA ENFERMEDAD, SON LAS PRINCIPALES BARRERAS QUE SE DEBEN SUPERAR PARA TRANSMITIR UNA INFORMACIÓN DE CALIDAD Y ADAPTADA A LAS NECESIDADES DE LOS IMPLICADOS.** POR TODO ELLO, RESULTA DE INTERÉS FOMENTAR EL CONOCIMIENTO SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ENTRE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ESTA SITUACIÓN Y LA POBLACIÓN EN GENERAL, CONSIDERANDO A LA AECC COMO UNA DE LAS ENTIDADES INDICADAS PARA TRANSMITIR LA INFORMACIÓN EN ESTE CAMPO, POR SU EXPERIENCIA Y PRESENCIA EN LA SOCIEDAD.

Si quieres consultar el informe completo escríbenos a:  
[observatorio@aecc.es](mailto:observatorio@aecc.es)

## FUENTES PRINCIPALES:

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). [www.secpal.com](http://www.secpal.com)