

Implantación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos

Valoraciones, Opiniones y Percepciones de profesionales, gestores/as y pacientes y/o cuidadores

Fase III.
Estudio Cualitativo con personas cuidadoras

Marzo 2012



EA
SP

Equipo de trabajo EASP

Coordinación del proyecto:

Rafael Cía Ramos
Inmaculada García Romera
Amelia I. Martín Barato
Reyes Sanz Amores

Técnicas EASP:

Paloma Ruiz Román
Noelia García Toyos
Amets Sues



MINISTERIO
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL
E IGUALDAD

“Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para las estrategias 2011 del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad que fueron aprobados en el CISNS de fecha 2 de junio de 2011, como apoyo a la implementación a la estrategia de Cuidados Paliativos”

TABLA DE CONTENIDO

Resumen ejecutivo _____	1
1. INTRODUCCIÓN _____	5
2. OBJETIVOS _____	6
3. METODOLOGÍA _____	6
4. RESULTADOS _____	8
4.1. Vivencia de los cuidados paliativos por parte de personas cuidadoras informales. _____	8
4.2. Valoración de las cuidadoras sobre las líneas de acción del Plan de Cuidados Paliativos. _____	17
4.2.1. Atención Sanitaria _____	17
4.2.2. Formación _____	31
4.2.3. Investigación _____	37
4.2.4. Coordinación e Intersectorialidad _____	40
4.2.5. Apoyo a la toma de decisiones _____	42
4.2.6. Apoyo a las personas cuidadoras _____	48
4.2.7. Participación de la ciudadanía _____	63
5. CONCLUSIONES DEL ANÁLISIS COMPARATIVO _____	66
6. ANEXO 1. Códigos identificativos de las personas entrevistadas _____	73
7. ANEXO 2: Guión de Talleres con Cuidadoras _____	74

Resumen ejecutivo

En este informe se identifican las principales debilidades, barreras, oportunidades y fortalezas que las personas que ejercen cuidados informales señalan en la puesta en marcha del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. A su vez, se realiza una comparativa con el estudio de las mismas características, efectuado en 2008. Los resultados más destacados se especifican en las conclusiones.

Para responder al objetivo planteado se ha utilizado una metodología de tipo cualitativo, basada en la realización de talleres grupales con personas cuidadoras (grupos nominales).

Los resultados se presentan estructurados en dos epígrafes: vivencias de las personas cuidadoras y valoración y expectativas sobre el sistema sanitario y sus profesionales. En este resumen se destacan las principales conclusiones del segundo epígrafe.

La valoración y expectativas de las personas cuidadoras sobre el sistema sanitario y sus profesionales se ha organizado según las líneas de acción que se desarrollan en el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.

Las personas cuidadoras manifiestan sentirse altamente satisfechas con la atención recibida por los equipos de cuidados paliativos. Esto engloba tanto los cuidados asistenciales como el trato recibido por parte de los profesionales de esta unidad.

A su vez, informan sentirse satisfechos/as con la continuidad asistencial procurada por los profesionales de los servicios de cuidados paliativos.

La mayor parte de las demandas percibidas como negativamente atendidas son las provenientes de los servicios de urgencias hospitalarias. De este modo, manifiestan su insatisfacción al no encontrar la competencia profesional esperada en este servicio para la atención de los/as pacientes en situación terminal.

En cuanto a la Formación, las personas cuidadoras destacan que el personal sanitario de cuidados paliativos está altamente preparado y dispone de las competencias necesarias

para hacer frente a los cuidados. Las demandas de formación se centran en aquellas que precisan para poder enfrentarse con éxito a los cuidados de su familiar.

Por un lado, parte de las personas cuidadoras, manifiestan que existe una carencia en su formación para ejercer una mejor atención en cuidados clínicos de manera continua. Por otro lado, se observa un grupo de personas cuidadoras que consideran que la información y la formación recibidas por parte de sus profesionales sanitarios en torno a los cuidados clínicos son satisfactorias.

Las personas entrevistadas informan sobre la conveniencia de dirigir la investigación hacia la búsqueda de nuevos y mejorados tratamientos. A su vez, los/as cuidadores/as también solicitan la apertura de una vía de investigación orientada a la mejora del entorno hospitalario de los cuidados paliativos. Un elevado número de personas cuidadoras opinan que destinar fondos hacia la investigación oncológica, debe ser una tarea prioritaria.

Existe diversidad de opiniones en cuanto a la coordinación entre los diferentes niveles de la asistencia que reciben pacientes y cuidadores/as. Algunas de las personas entrevistadas informan que existen carencias para afrontar de manera efectiva el abordaje multidisciplinar que precisan los cuidados al final de la vida. Por otro lado, un grupo de personas cuidadoras informan sentirse satisfechas con la coordinación entre los diferentes servicios que les atienden.

En general, existe una falta de conocimiento y de uso de las Voluntades Vitales Anticipadas. Del mismo modo, manifiestan que no se les ha ofrecido información sobre el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.

La mayor parte de las personas dedicadas a los cuidados informales verbalizan haber contado o contar con el apoyo psicológico que se les ha ofrecido desde el sistema sanitario.

Algunos/as cuidadoras/es manifiestan que existe una carencia de recursos para poder desarrollar los cuidados paliativos concretos de cada paciente. Por otro lado, otro grupo de

personas cuidadoras afirman sentir satisfacción con los recursos materiales con los que cuentan.

La mayoría de las personas entrevistadas verbalizan haber podido **disponer del número de teléfono del profesional** que lleva su caso. Sienten tranquilidad al saber que ante una urgencia o duda asistencial, pueden recurrir a sus profesionales sanitarios.

Un elevado número de personas cuidadoras informan de haber contado con la colaboración y apoyo a nivel asociativo, especialmente del personal de la Asociación Española Contra el Cáncer. **El recurso procurado más valorado por las personas cuidadoras es la ayuda psicológica prestada.**

1. INTRODUCCIÓN

Esta **propuesta** de consultoría responde a la **demanda** transmitida por la **Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento** (DGCIGC) de la Consejería de Salud.

Durante el año 2007 se elaboró el **Plan Andaluz de Cuidados Paliativos**, que se viene implantando desde el año 2008 y tiene una vigencia hasta el año 2012. De cara a la puesta en marcha del mismo, la DGCIGC planteó la necesidad de averiguar expectativas y necesidades de distintos colectivos ligados a la provisión de los Cuidados Paliativos o receptores de los mismos (gestores/as, profesionales del SSPA y pacientes, familias o personas cuidadoras), así como posibles debilidades, barreras, oportunidades y fortalezas a tener en cuenta para mejorar dicha implantación y asegurar ciertas claves de éxito.

La valoración global del proyecto y sus resultados fueron óptimos ya que se aportó numerosa información y claves para trabajar desde el PACPA y gestionar las expectativas generadas en el entorno ciudadano y profesional.

En el momento actual, afrontando ya el último año de implementación del PACPA, se plantea la necesidad de realizar **un nuevo estudio que permita comparar sus resultados con los obtenidos en 2008 y valorar en qué ámbitos se han percibido avances desde la perspectiva de ciudadanía, profesionales y gestores/as.**

Esta fase del proyecto se ha centrado en la perspectiva y contexto de las personas cuidadoras, como representantes del ámbito paciente-familia. Se consideró que las y los pacientes que reciben cuidados paliativos no se encuentran en situación física y emocional de participar en un estudio de este tipo.

2. OBJETIVOS

El objetivo específico en esta fase es el siguiente: **identificar en el ámbito de Paciente, Familia y persona Cuidadora qué necesidades** (físicas, emocionales, espirituales y sociales) **presentan** paciente, familia y persona cuidadora, **la respuesta que esperan en la atención sanitaria, su nivel de satisfacción, así como las expectativas sobre el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos**. Una vez obtenidos estos datos se realizará una comparativa con los resultados obtenidos en 2008.

3. METODOLOGÍA

Para responder al objetivo planteado se ha utilizado una **metodología de tipo cualitativo**, basada en la realización de **talleres grupales con personas cuidadoras (grupos nominales)**.

Se realizaron un total de 4 talleres con cuidadoras en las provincias de Cádiz, Granada, Jaén y Málaga. A los talleres asistieron un total de 26 personas distribuidas por provincias de la siguiente manera:

Provincia	SEXO		DOMICILIO		Total participantes
	Mujer	Varón	Urbano	Rural	
GRANADA	4	2	5	1	6
MÁLAGA	6	0	5	1	6
CÁDIZ	7	2	8	1	9
JAÉN	4	1	4	1	5
Totales	21	5	22	4	26

El criterio de inclusión utilizado fue ser cuidadora de una persona que recibe cuidados paliativos en el SSPA actualmente o los recibió en el último año y medio.

La convocatoria de las personas cuidadoras se realizó con la colaboración de profesionales que trabajan en unidades de cuidados paliativos. Para conseguir heterogeneidad en los discursos, se requirió representación de cuidadoras y cuidadores de zonas rurales y urbanas. A su vez, el grupo también estuvo compuesto de personas cuidadoras de ambos sexos.

En dichos talleres se llevó a cabo un análisis de su percepción de la situación actual de la prestación de cuidados paliativos en Andalucía. Todo ello se hizo a través de la utilización de técnicas cualitativas que estimularon la participación de todas las personas asistentes.

Los talleres tuvieron una duración aproximada de tres horas. A las personas que asistieron se les facilitó un certificado de asistencia, además de recibir un obsequio como agradecimiento por la participación.

Posteriormente, se ha realizado un análisis de contenido de la información obtenida en los talleres con personas cuidadoras. A continuación se muestran los resultados.

4. RESULTADOS

En la primera parte se desarrollan las vivencias de las personas cuidadoras y, en segundo lugar, se aborda la valoración y expectativas que, sobre el sistema sanitario, sus profesionales y el Plan de Cuidados Paliativos, tienen las y los cuidadoras/es.

Se ha considerado conveniente no realizar una comparativa de los resultados derivados de las vivencias de cuidadores/as con los obtenidos en el estudio realizado en 2008. Esto se debe a que no son relevantes para el análisis de las posibles mejoras percibidas en las diferentes líneas de actuación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.

4.1. VIVENCIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS POR PARTE DE PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES.

Conocer el diagnóstico de una enfermedad terminal para uno de tus seres queridos supone tener que enfrentarse a la certeza de que en un futuro cercano la vida llega a su fin. Tal y como lo manifiestan las personas cuidadoras, esto provoca en ellas una serie de sentimientos encontrados, tales como son **la impotencia y/o la rabia**.

"Yo, en mi caso, era tanta la impotencia que me entró cuando me enteré de la enfermedad de mi hija, y yo me he llegado a dar cabezazos contra la pared". CuMM

"Más que nada es la impotencia porque yo no he estudiado medicina pero si yo imagino por un minuto que esto podría ocurrir, yo me hubiera llevado a mi madre donde hubiese hecho falta, ahora ya es impotencia porque no sé a dónde ir, qué hacer..." CuMJ

"Por mucha ayuda que se tenga, el estrés lo lleva una". CuMM

"Yo he sentido mucha rabia también, ¿has visto?" CuMM

"Por eso, también fue un poco choc, porque cuando ingresó la última vez nunca pensé que mi padre no salía del hospital. Entonces... por donde..." CuMC

La nueva situación de convivencia con una persona en estado terminal, necesariamente conlleva **modificaciones en la rutina y el entorno**. Los/as cuidadores/as deben reestructurar sus tiempos, haciendo frente a responsabilidades y sobrecargas que pueden llegar a saturarles. Situaciones de estrés se convierten en algo inevitable.

"Claro, yo llevo muchísimo estrés". CuMM

"En todo, en todo, porque yo hago mi casa, yo llevo todo lo de ella, llevo todo lo mío, yo lo llevo todo". CuMM

"Claro. Ese es el estrés, el estrés de vida que llevas". CuMM

"Llevo tres meses aquí me he acostado solo dos noches en mi cama". CuVJ

"Yo puedo estar aquí sentada muy tranquila, pero yo estoy por dentro: "po, po, po,po". CuMM

Cuando los periodos de cuidados son duraderos, las consecuencias del estrés que soportan se manifiestan a través de repercusiones físicas y emocionales, tales como **depresión, pérdida de peso, entre otras**.

"Yo me acostaba y me ponía a llorar". CuMM

"He perdido en tres meses diez kilos, ¿eh?, y sigo perdiendo, que se dice pronto". CuMM

"Que ahora estoy recuperada pero es que yo estaba delgadísima, con todo, lo de mi madre, mi padre..." CuMC

Hay que destacar que la mayoría de las personas con las que tuvimos la oportunidad de hablar se trataba de mujeres. Históricamente al género femenino se le ha asignado, entre otros, la labor de los cuidados siendo, por tanto, en ellas en quienes suele recaer dicha responsabilidad.

Así podemos verlo en algunos de los discursos manifestados, dónde son conscientes de su sobrecarga debido también a las exigencias que supone el género.

"Entonces, la que me he echado el cargo he sido yo, que yo soy la chica y me he hecho cargo yo sola de todo". CuMM

"Mi hermano se ha desentendido más de todo, ¿entiendes? y entonces yo, quizá por ser la hija mayor..." CuMM

En muchas ocasiones no se trata únicamente de las nuevas responsabilidades que conllevan los cuidados de una enfermedad que se torna terminal. A veces, también se le suma el **padecimiento de otras enfermedades por parte de ellas/os mismas/os y/o de distintos miembros de la familia.**

Cuando esto sucede, el tiempo dedicado a los cuidados aumenta, provocando a su vez un acrecentamiento de la sensación de sobrecarga. Las consecuencias emocionales que dichos acontecimientos suponen terminan, inevitablemente, invadiéndoles/as.

"Nosotros llevamos en el año, un infarto mi hermano, a mi padre se le muere un hermano, a mi madre estuvo a punto de morírsele otro hermano, yo aquí con mi marido, yo ya creo que tengo el año y eso que acaba de empezar, porque ha venido todo junto desde el mes de enero". CuMJ

"Dicen que cuando viene una cosa no viene sola, porque sola le da miedo entonces tiene que venir acompañada". CuMJ

"No sólo era no lo de mi madre, también tenía a mi padre con alzheimer y me tenía que encargar de todo yo sola". CuMC

"El miedo que me da es que si se queda viuda se tenga que encargar ella de la esquizofrenia de él..." CuMG

"Yo tengo una depresión muy gorda, entonces, con todo esto yo..." CuMM

"Yo además tengo fibromialgia...estoy con los dolores... y también tengo que cuidarme".

CuMM

Los/as cuidadores/as, en determinadas ocasiones, dependiendo de las consecuencias del tipo de enfermedad y tratamiento, deben enfrentarse al deterioro del/a paciente. **Estos cambios comprenden desde síntomas físicos hasta modificaciones de su estado cognitivo o incluso el carácter.**

"...Y le digo: "Nuria, le estás diciendo unas cosas muy fuertes". Los hijos ya la estaban viendo con el dodotís, sondada, pinchándose en la barriga la morfina. Yo le dije: "esto son cosas muy duras para que lo vean unos niños, te están viendo el deterioro día por día". CuMM

"Porque desde día 7 ya no se movía de la cama, había veces que no conocía a nadie, cogía unos berrinches espantosos, a mí me llamaba mamá". CuMC

"Yo por una reacción de él noté que ya se estaba muriendo porque siempre estuvo muy lúcido, pero él tenía carácter, hubo un momento que yo tenía que hacerle la declaración de hacienda pero le faltaba un papel y le dije "Pepe, ¿dónde tienes ese papel?" y me alzó los hombros, bueno, entonces ese ya no era mi hermano". CuMG

"Vamos, mi madre ya, es que, como está perdiendo más o menos la cabeza, pues ya, pero ella me decía: "no te vayas de mi lado, no esto", cuando mi madre nunca ha sido así". CuMM

"A ella sobre todo más eso, lo que más yo le noto es lo del habla, porque por ejemplo lo de la movilidad en principio pues sí, pero ella más que nada el comunicarse el expresarse, porque claro, el lenguaje corporal es muy importante, y yo porque la conozco mucho y muchas veces sé lo que quiere..." CuMJ

"Se vuelven muy egoístas". CuMM

Del mismo modo, las personas cuidadoras **empatizan con el dolor que sienten los y las pacientes** cuando comienzan a ser conscientes del deterioro que padecen, así como de los cambios irreversibles que la enfermedad supone y va a suponer en el futuro.

"Bueno, pues mira, Ana, te voy a decir, hacía dos años que a mi hermano le habían dicho que en seis meses se moría y mi hermano esos seis meses fue: "me falta tiempo, que tengo mis hijas, tengo que hacer esto, tengo que hacer lo otro, que esto y esto". Y cuando ya, al final, porque también fue un cáncer de hígado, estaba en el... yo lo tuve que sostener tres veces de la ventana porque se quería tirar por la ventana. Lo tuve que sostener, lo que es decirle: "cierra la ventana, llama a seguridad, que le pongan algo porque se me va a matar". CuMM

"Exactamente, si ya es duro no poder expresarse, el entender perfectamente que puede que no le entiendas lo que está pidiendo, y es muy duro cuando está llorando y tú piensas por qué..." CuMJ

Los/as cuidadores/as, ante todo, manifiestan que una de sus prioridades es **que el paciente esté acompañado durante todo el proceso**. De este modo, intentan brindarle todas las atenciones posibles de manera que su calidad de vida hasta el final sea la mejor posible.

"Por eso mi padre estuvo bien, yo hacía todo lo posible porque saliera, ir a comprar, tomar café, paseos el caso es que estuviera activo, lo que pasa que al final no pudo ser". CuMC

"...que yo lo vi tan en paz, tan en paz, que una vez que se murió casi no llore y estuve feliz porque sabía que hasta el final él había estado acompañado..." CuMG

"...y luego por parte nuestra, de la familia, la calidad de vida que nosotros aportamos fue en su habitación: poner cosas personales, fotografías de la familia, tenía y cuidaba una pequeña parcela, él veía su parcela, su huerto y todas las cosas que él tenía y nada más penaba en eso, veía a su nieta, sus hijos, hermanos y procurar que él estuviera allí como si estuviera en la casa, nos llevamos los juegos jugábamos con él". CuMG

"Yo me pongo a cantarle y a bailarle, dirán que estoy loca pero no, es que tengo que ponerme..." CuMJ

"...mi hermano se murió hace un año y medio y tengo que reconocer que fue una experiencia muy grata me permitió disfrutar de mi hermano estar siempre con él y ver que el tenía ciertas deudas con su hija, con su ex mujer y que las fue solventando con lo cual él se murió en paz". CuMG

"Hay que estar aquí y en casa con los niños y con él, y estar aquí con él, con buena cara y tiene que verte con buena cara". CuMJ

A su vez, **intentan responder a las diferentes demandas** que los pacientes tienen, sean cuales sean estas, con tal de favorecer lo máximo posible su bienestar durante esta etapa.

"...o se me metía en la cocina: "quiero comer magdalenas, ¿dónde tienes magdalenas?", él, que nunca había comido galletas ni magdalenas, y venga. Y yo me sentaba, me sentaba al borde la cama, y acababa, estaba yo comiendo a las tres de la mañana magdalenas y galletas". CuMM

"Sí, mi madre a las tres de la mañana me pedía a mí era arroz y puchero". CuMM

En algunas ocasiones, sienten que la labor tan enorme que están desarrollando en torno a los cuidados del/a paciente, no se les agradece. La situación conjunta que sobrellevan pacientes y cuidadores/as también puede acarrear que su relación se vea afectada, llegando a vivenciar discusiones motivadas por diferencias relacionadas con los cuidados. Como consecuencia **les invaden sentimientos de culpa y de no estar desarrollando su labor de la forma más conveniente.**

"Porque estuvo todos esos años tratándolo, vamos, todos esos años y luchando para que él pudiera seguir los tratamientos, puesto que es él el que no quería. Al final, pues, cuando murió, yo era su enemiga nº 1, tú no podías darle las medicinas ni nada, me tomó un odio exagerado, encima". CuMM

"Sí, mi madre decía que le daba veneno". CuMM

"Bueno, mi marido, mi marido que yo lo he envenenado, y yo le dije a Josefina: "me he ido con la cosa...". CuMM

"De que yo he hecho las cosas mal encima, y de peleas". CuMM

"Y me decía, ¿qué haces? Pues qué voy a hacer, cuidarte". CuMM

El anuncio de una enfermedad terminal para uno de sus seres queridos también provoca, en ocasiones, complicaciones en torno a la zona de residencia. Algunos/as cuidadores/as deben cambiar de población para estar más cerca del paciente y así poder atenderle. Del mismo modo, normalmente, cuando los pacientes y cuidadores/as están afincados en zonas rurales, no les queda más remedio que **mudarse a la ciudad para así tener mayor accesibilidad a los recursos y atención sanitaria.**

"Nosotros vivimos en Granada hemos estado cuidando a mi padre en su momento y ahora últimamente a mi madre, ellos no han vivido aquí, vivían en el pueblo a 30km de aquí nosotros hemos tenido un contacto frecuente con ellos y en el último periodo tanto de mi padre como de mi madre ya la situación se hizo insostenible por la distancia y por la falta de comunicación y hubo que cambiar su domicilio aquí todo el tiempo prácticamente". CuMG

"Sí, vamos en estos momentos yo estaba trabajando en Mallorca más, pero ahora estoy aquí en Jaén". CuMJ

"Dice el enfermero: "no, sé realista", que es lo que tú dices, "se realista, tu marido ahora se te va a poner muy malo, muy malito, tú estás sola en el campo, en mitad del campo", y es verdad... entonces fui a hablar con mi hija y me dijo: "mamá, pues vente aquí al lado del hospital Civil, que tengo mi casa", desarmó su casa completamente, nos dejó su habitación..." CuMM

Algunas de las personas cuidadoras, especialmente las provenientes de la provincia de Jaén, apuntan a sus creencias religiosas como uno de los elementos claves que, junto a los cuidados o medicamentos, intervienen en el estado del/a paciente. Para muchos/as de ellos/as, la religión supone un bálsamo, una ayuda con la que poder enfrentarse a estos momentos tan duros.

"Lo cuidan muy bien, sus medicamentos, sus cosas, pero esto ya es el de arriba".

CuMJ

"...y ahí vamos tirando y celebrando cada día que está conmigo, y ahí vamos pidiéndolo mucho al Señor milagros..." CuMJ

"...porque la ilusión es que mejore, no sé, porque Dios te da fuerza,... porque Dios te da fuerza, te da la llaga pero también te da la medicina para que vayas tirando". CuVJ

"Yo soy creyente y eso me ayuda..." CuVJ

La necesidad de encontrar diferentes estrategias que posibiliten el desahogo o la evasión de la situación que soportan, para muchos/as de ellos/ as se convierte en algo prioritario. Para ello, buscan actividades a solas o con otras personas que estén alejadas del círculo social y familiar, ya que éste se encuentra íntimamente asociado a los cuidados y, por tanto, al estrés y/o dolor.

"No se habla, ¿a que no? Yo, por ejemplo, yo con mis amigas no me puedo desahogar. ¿Por qué?, porque terminan ellas hartas de llorar. Si yo me estoy desahogando contigo, para hablarte, que no estoy llorando, estoy haciendo un esfuerzo por no llorar, y estoy hablando: "pum, pum, pum, pum", y tú estás con las dos lágrimas por aquí, pues yo no puedo hablar con ella. Yo casi prefiero hablar muchas veces con una persona desconocida, que no me conoce o que no conoce el tema o conoce a mi madre de poco tiempo, antes que hablarlo con mis amigas". CuMM

"Yo cuando tenía un huequito me ponía con mis manualidades en casa, al lado de su cama, a mí eso me servía". CuMM

"Iba a la compra y así me distraía, esa era la forma de descansar, que tampoco es que fuera..." CuMG

Tras el fallecimiento del paciente, la mayoría de los/as cuidadores/as, inmersos en una fase de duelo, informan de su convivencia actual con sentimientos tales como **el dolor o la añoranza**.

Las actividades cotidianas que realizaban junto a su ser querido se han visto trastocadas tras la pérdida, y deben comenzar a adaptarse a la nueva situación.

"Porque cuando se mete uno en su casa, yo tengo mis hijos y mis nietos pero cuando me meto en mi casa tan sola y mirar solo para el sofá cuando estas viendo la televisión y estas viendo algo comentando con una persona que tienes al lado, se echa de menos eso, madre mía, yo no sé ustedes. Pero yo uff". CuVC

"...nosotros hemos hecho todo lo que estaba en nuestras manos pero esa pérdida nos trasmite dolor, esa tranquilidad esa paz de estar desayunando en la mañana y en dos horas se te va pues..." CuMG

También hay quienes consiguen gestionar la pérdida de manera más positiva, conservando los buenos recuerdos e intentando vivenciar esta etapa con toda la entereza de la que son capaces.

"...yo estoy muy feliz, siempre lo recuerdo con mucha felicidad todos los días lo recuerdo, muchas veces porque además era un aficionado de la música muchas veces paso por algún lugar y suena una canción y es como si mi hermano me la cantara". CuMG

"Pero a toda la familia le ha afectado algunos lo han asimilado con más tranquilidad, positivos. Otros tienen ese daño, esa pena que se me ha ido que si que se recordara toda la vida". CuMG

Algunas/os de ellas/os informan que, una vez pasada la muerte del familiar, se han propuesto **reestructurar sus actividades cotidianas** de manera que puedan recuperar ocio a la vez que comenzar a cuidarse – ahora sí- a ellas/os mismas/os.

"De que no sean, entonces yo me he propuesto también lo que dice María, yo hablo, ahora voy a ver si, cuando me operen, que me operan el martes, vuelvo a retornar a mis clases de pintura, vuelvo a retornar a mis clases y todo ello, vamos, y salir... ¡Y a perder kilos!" CuMM

4.2. VALORACIÓN DE LAS CUIDADORAS SOBRE LAS LÍNEAS DE ACCIÓN DEL PLAN DE CUIDADOS PALIATIVOS.

4.2.1. Atención Sanitaria

Los cuidados paliativos están diseñados para dar una respuesta profesional a las **demandas y necesidades de pacientes y sus cuidadoras/es de una manera integral y coordinada**. El **objetivo principal** que se persigue es **conseguir que el paciente viva con dignidad la última etapa de su vida, aliviando en la medida de lo posible su sufrimiento físico y psicológico**. De la misma manera, su intención es la de ofrecer una amplia gama de apoyos y herramientas a las personas cuidadoras que les atienden.

Para ello se precisa poner a disposición de las personas afectadas todo un dispositivo de atención sanitaria, adecuando la oferta de servicios a las necesidades específicas de esta población.

Las personas cuidadoras manifiestan sentirse **altamente satisfechas** con la atención recibida por los equipos de cuidados paliativos. Esto **engloba tanto los cuidados asistenciales como el trato recibido** por parte de los/as profesionales de esta unidad. Estos datos coinciden con los resultados obtenidos en el estudio de 2008, en el que los/as cuidadores/as informaban recibir una excelente atención y trato por parte de las unidades de cuidados paliativos.

Percepción de personas cuidadoras sobre la atención recibida

" Yo no tengo nada malo que decir, un servicio que funcionó, tanto como para la casa, y ya en el hospital fue una maravilla, para él y para mí, que yo era la cuidadora, me mandaron a la psicóloga, y si yo no es por esa amabilidad y ese cariño, no sé cómo habiéramos podido resistir, porque es que hasta las enfermeras besaban a mi hermano y los médicos un encanto, yo no tengo palabras para decir todo lo que hay que agradecer". CuMM

"Yo tengo una experiencia que no sabría qué hacer para agradecerse". CuMM

"Hacer constar también que en las visitas, pues bueno, gente encantadora, que sabe lo que se trae entre manos, digo los profesionales de Cuidados Paliativos. Son capaces de sonsacarte, son capaces de que verbalices, son capaces de crear un ambiente adecuado, te dedican un tiempo, no hay nunca sensación de premura, sensación de que están corriendo y de que están mirando el reloj, en eso, desde luego, entiendo que esto está funcionando". CuMM

" Yo escribí una carta al director, dándoles las gracias a todo el personal de paliativos, tanto médicos como estudiantes, todo el personal". CuVC

" Como cuidar, como sitio como esto que tenemos aquí se ven pocos". CuVJ

"... que te atienden fenomenal". CuMJJ

Y en caso de Urgencia, que necesitéis que vaya alguien a casa, un teléfono 24 h.

" Yo sin problema, siempre lo he tenido todo en Paliativos". CuMM

" Yo no he notado falta en nada en lo que ha sido la atención hospitalaria, ni la atención de limpieza, ni nada". CuMM

" Correcto todo dice calidad de vida creo que falta la palabra humana, calidad de vida humana". CuMG

Cabe destacar uno de los discursos recogidos en el que un cuidador resalta la labor de los/as profesionales de esta unidad. Para ello hace un paralelismo comparando las atenciones sanitarias recibidas con las ofrecidas en la película titulada *Patch Adams*, cuya temática se centra en los cuidados sanitarios. Con ello desea expresar la idea de que en paliativos **"cualquier cosa que el paciente pida, se intentará conseguir"**.

“Hay un ejemplo, por ejemplo una película que se llama Patch Adams hay un momento en que vi a mi madre en la película que es cuando él se acerca a una viejita que va a morirse y le dice “Antonia, ¿cómo va la cosa te hace falta algo por hacer en tu vida?” y ella le dice yo siempre he tenido la ilusión de bañarme en la bañera en espagueti y va él y pone una piscina en el campo y la llena de espaguetis”, pues eso es paliativos, si mi madre no hubiese pedido espaguetis si no un huevo frito con pimientos los hubiese tenido estoy seguro que en paliativos lo hubiesen hecho”. CuVJ

Valoran **positivamente la atención y trato recibidos**, pero no exclusivamente los dirigidos a pacientes. Tal y como las personas cuidadoras informan, desde cuidados paliativos se ofrece un servicio que no sólo pretende cubrir las necesidades emocionales de los/as pacientes, también lo hace para toda la familia.

“Simplemente con respecto a la consulta de Paliativos, porque no ha habido hospitalizaciones ni nada, ahora lo comentaré, resaltar lo realistas que son. Te hacen poner los pies en la tierra y te hacen resituarte y decir “¿qué es lo importante y de lo que te tienes que preocupar?” CuMM

“Acompañan a la familia...” CuMM

“Pues para nosotros la calidad de vida de los paliativos era para que no sufriera dolor y eso es lo que aportaba el Hospital, que todos los cuidados que necesitara todas las atenciones afectivas sobre las personas lo tuvo por parte de todos los profesionales. Y nosotros también”. CuMG

A su vez, informan sentirse **satisfechos/as con la continuidad asistencial procurada por los profesionales de los servicios de cuidados paliativos**. Los/as cuidadores/as, coincidiendo con la opinión de los/as entrevistados hace cuatro años, sienten que el personal sanitario conoce el caso de su familiar y cómo éste evoluciona.

De la misma manera, consideran que **regularmente son informados de todos los cambios que se producen** durante el proceso y que la capacidad de respuesta de los/as profesionales es ágil y eficiente.

"¿Los profesionales sanitarios que estaban con vosotros, conocían todo eso? Al 100% por lo menos en mi caso". CuVC

"Y en mi caso". CuMC

"No llevaba alguien de pronto que estuviera perdido? No. Incluso si había una modificación te la consultaban". CuVC

"Sí, sí, en todo estábamos informados". CuMGr

"En Paliativos sí, todo lo que pasaba, si algo cambiaba en el tratamiento..." CuMJ

"Si la comparas con cualquier otra planta, aquí un electro es ya, una radiografía, vas a la cama, subes es ya! En cualquier otra planta te mandan la prueba". CuMC

Si bien en 2008 se reclamaba una aclaración de las tareas de la **enfermero/a de enlace**, en la actualidad algunas personas cuidadoras **alaban dicha figura como agente efectivo en la transmisión de la información a pacientes y cuidadores/as**.

"Y eso a vosotras os queda súper claro, estáis muy bien informadas..." CuMM

"En eso sí, en eso sí, porque te digo que la labor de la enfermera de enlace es clarificadora". CuMM

"Sí, te lo explica todo y te va ayudando en todo lo que necesitas". CuMJ

Otro dato coincidente con los obtenidos en 2008 es el hecho de percibir la atención prestada por los servicios de cuidados paliativos **comparativamente más eficiente que la recibida a través del resto de servicios sanitarios**. Esto engloba no sólo la atención sanitaria *per se*, sino, a su vez, el trato y la "humanidad" procurada por parte de los/as profesionales sanitarios que trabajan en la unidad.

"Si la comparas con cualquier otra planta, aquí un electro es ya, una radiografía, vas a la cama, subes es ya, en cualquier otra planta te mandan la prueba". CuMC

"Allí lo ataban por la noche porque él quería ir al baño porque su cuerpo mecánicamente estaba bien...no sé si por comodidad de ellos pero, de hecho, cuando llegamos a paliativos él iba al cuarto de baño y hacía sus necesidades en el cuarto de baño,...porque si estás capacitado y te hacen una prueba y tú puedes ir al baño ¿porque te tienes que poner un pañal?". CuVG

"Y después en paliativos, bien dentro de lo que había, la atención que había estupenda". CuMC

"Ya sí. En Paliativos ya sí "todo lo que necesites, todo lo que te haga falta, cuenta conmigo". Sí". CuMM

"Que va a la planta y como ha dicho X es un soplo de aire fresco porque la paciente se le mima". CuMG

"El caso es que aquí llegas, tienes mucha humanidad sobretodo, aunque esté vestido de médico ves a una persona que te comprende, que sabe por lo que estás pasando. Yo cuando estaba en UCI "quiero hablar con el doctor", parecía que le molestaba, me decía "tu padre ya sabes lo que tiene, que tiene un tumor que no se le cura", aquí cuando llegamos fue todo lo contrario. CuVG

Las personas cuidadoras señalan que aunque existen protocolos de régimen interno, encuentran **disparidades a la hora de recibir atención sanitaria**. De este modo, consideran que los servicios a los que los/as pacientes pueden optar y el tipo de atenciones recibidas puede variar considerablemente dependiendo del/a profesional que le esté atendiendo en cada momento.

"Yo lo que veo por mi experiencia y por lo que veo, los servicios a las personas que están terminales da igual que le des un pronóstico de dos años, o cuatro que diez días, que la atención no está estandarizada, es decir, yo por ejemplo en mi caso me considero afortunada porque desde el servicio de urología a todo lo que rodeaba servicios periféricos que necesitaban mi padre, me atendían, me colaban, sabes pero no era una cosa normalizada, iban me hacían el favor..." CuMC

"Exactamente, entonces era importante en el servicio que te atendía y el personal de ese servicio. Se de otra experiencia otro personal, otro servicio a lo mejor en una situación parecido a mi padre desde el principio hubiera estado ingresado en paliativos. Yo el defecto que veo que la persona que esta bastante mal, ya sea que requiera estar aquí o haciendo vida normal en su casa, no está tan estandarizado. Entonces hay gente que si se beneficia de una buena atención y un buen servicio y otra gente que no, que o no está en ese momento el profesional que... con..." CuMC

"Yo te puedo decir que no había protocolo en mi caso. Porque un familiar mío falleció de lo mismo y sin embargo a ella, ella no paso lo que paso mi padre, el médico que le tocó no le dejó pasar lo que sufrió mi padre. Entonces no creo que haya un protocolo desde mi punto de vista creo que no". CuMC

"Claro. Entonces aunque haya un protocolo para atender a todo el mundo al mismo nivel de bienestar o de atención, va a depender del personal. Que quiera o no quiera, porque tú, o yo, o el que sea, difícilmente vamos a saber como funciona esto". CuVC

De la misma manera, las personas cuidadoras creen que existe **una falta de competencia profesional a la hora de establecer un diagnóstico acertado, cumplir plazos así como para ofrecer la información que pacientes y cuidadores/as necesitan para su toma de decisiones.**

"Yo fue con una enfermera, bueno con una auxiliar, porque mi marido sí lleva la sonda pero también lleva pañal, y si lleva pañal todo el día el suda y pues por la noche vamos a ponerlo fresquito como digo yo, y dice, llega, le cambia la bolsa de la orina y me dice "bueno no necesita más", y le digo "espera mi marido lleva todo el día con el pañal , vamos a refrescarlo", y me dice "si está limpio porque vamos a despertarlo", y le digo "te estoy diciendo que está despierto, vamos a cambiarle el pañal"..." CuMG

"Eso es lo único que te dicen, pero no te dicen lo que va a ser ni lo que vas a sentir cuando te lo van a meter en la resonancia, no te dicen lo que va a padecer, en el caso de mi padre, que era que hacerle una máscara para, lo doloroso que es poner la máscara". CuMM

"...pues que no cumplen los plazos..." CuMM

"Y después le hicieron la biopsia, vienen diciendo que tenía metástasis, los médicos dando vueltas, dando vueltas, bueno, tuvimos que estar cerca de un mes para que nos dieran el resultado de la biopsia..." CuMM

"Pues lo de mi hermano tuvo más delito, porque le hizo la radiografía, y no vio nada y esa... nos la dio a nosotros, y esa misma radiografía se la llevé yo al neumólogo... Y lo encamó". CuMM

De este modo, se **identifican algunos discursos que informan que en ocasiones son informados/as tempranamente del diagnóstico del paciente. En otros casos, el diagnóstico acertado puede demorarse en exceso**, de manera que la enfermedad continúa avanzando hasta que se ponen los medios y tratamientos convenientes.

Información temprana del diagnóstico

"Dos meses tardaron". CuMM

"Muy rápido, porque entré con él con el infarto y directamente empezaron a verificar y vieron que tenía muy alto yo no sé qué en el análisis". CuMM

Demoras en el establecimiento del diagnóstico

"El primer error, contractura muscular, como le dolía el cuello, contractura muscular". CuMM

"Y lo de mi hija de la espalda, "es muscular". Ni una radiografía ni nada. "Tómame esto, esto y esto". CuMM

"Bueno su enfermedad, el estaba enfermo desde hace muchas años, lo que pasa que hasta que se la detectaron". CuMC

"...y el médico le dice así textualmente "usted está más sana que yo, usted de lo que se operó, de lo que se quitó usted no tiene nada, tanto es que tenía que venir cada seis meses y ya le voy a dar un año"... CuVJ

"Sí, pero que yo lo digo que hay profesiones de profesiones y cuando una persona te está diciendo no hay algo, y tú tienes esa intuición de que hay algo lo que pasa es que claro tú no has estudiado esa rama y realmente no sabes el por qué, y si tú insistes realmente es porque hay un problema". CuMJ

"El ejemplo de mi marido, es que no sabía ni lo que era, no analizó siquiera, la primera operación, ahora con un lunar que tiene es lo que analiza y le abrió, eso es una tontería y ni lo analizó y luego lo abrió de segundas para más inri, y ya eso se ha extendido, es para haberle puesto una denuncia muy gorda" CuMC

"Nosotros nada más que tuvimos el primer problema fue con el medico oncólogo que le tocó, que en vez de decirle lo que tenía se fue de vacaciones, era una doctora jovencita pero que ya no está". CuMC

"Yo tengo que decir una cosa en relación a eso. A mi padre cuando le dijeron lo que tenía, le dijeron que llevaba cuatro años con el tumor. Que pasó desde que mi padre tuvo síntomas hasta que fue el diagnóstico sí pasó seis meses, porque la atención primaria en ese momento desde que mi padre va y parecía que era una infección de orina fue el primer síntoma, se alargó en el tiempo. Ahí sí hubo yo creo que un poco de mal diagnóstico". CuMC

"...entonces yo la lleve al médico suyo que le correspondía y el médico nos dijo "esto no es nada, esto es cosa de mandarla al psiquiatra, al psicólogo...". CuVJ

Cabe destacar que una de las demandas principales que los/as cuidadores/as entrevistados/as en 2008 reclamaban era concretamente: Máximo de pruebas para llegar a una certeza en el diagnóstico de manera rápida.

Por otro lado, opinan que **desde algunos servicios no reciben la respuesta empática que se torna indispensable hacia pacientes en estado terminal**, así como hacia sus cuidadores/as. La falta de humanidad presente en determinados protocolos profesionales provoca, tal y como verbalizan, malestar y desconcierto.

"Aparte de profesionalidad también tiene que tener mucha humanidad, no todo el mundo la tiene y no se puede exigir, eso se tiene o no se tiene". CuMJ

"El médico con los estudiantes, se metía de la Cruz Roja, y a él le molestaba eso. Yo le digo lo que a él le molestaba, entonces yo no sé si para. Por norma general yo entiendo que los estudiantes tienen que aprender, pero que eran... y eso lo llevaba mal. Dentro

me imagino de cómo el se encontraba, que no tenía ganas de ver a nadie y que era joven y no quería verse así. Eso es lo que más negativo pero por parte de él'. CuHC

"Cuando nos citan por primera vez en el comité oncológico, yo creo que eso se debiera de mirar o cuidar el hecho de que eso es un tribunal y yo iba con mi padre y yo estoy acostumbrada a ver cosas y estoy, pero el hecho de citarnos en esa habitación, quince personas, entre residentes, supongo, residentes, oncólogos, radioterapia... para mí, fue algo que, ni ese momento yo estaba para, ni atendiendo a lo que estaban diciendo, yo, la situación me estaba sobrepasando, eso en un aspecto más pequeño, con menos gente..., porque es que eso se te viene el mundo encima cuando te ves a tanta gente, que tú intentas prestar atención a lo que te están comunicando... pero una mesa larga, aquí todos sentados alrededor... Toda la gente sentada alrededor y ahora tú te sientas, te sientes una pequeña cosa, junto con tu familiar, mi padre, y yo responsable, un poco sintiéndome responsable, porque soy la que tengo que asumir toda la información para después transmitírsela a mi padre". CuMM

De la misma manera que sucedía en 2008, **las personas cuidadoras provenientes de zonas rurales destacan que no existe equidad en el acceso a recursos sanitarios en comparación con las zonas urbanas**. Por este motivo, muchas veces deben mudarse a zonas urbanas dónde poder acceder con mayor facilidad a los recursos y la atención sanitaria que necesitan habitualmente.

"Me decía "Llévatelo al campo, ¿él no quiere estar en el campo?", y yo le dije: "es que es imposible, es que es imposible". Si a mí me tiró un perro y me partió el tobillo, me salió el hueso por aquí, y tardó la ambulancia en llegar, porque solamente localizarla en un sitio y del sitio después llevarla a donde yo estoy. Que no era que "es que mira, esto está aquí y ahora de aquí tiene que llegar hasta allí". CuMM

"...por eso, estoy comprendiendo a mi gente, que me están diciendo que me vaya despidiendo ya del campo, por mi situación mía ya. Mi situación mía directamente la abandoné toda ¿eh?" CuMM

"Lo que pasa es que es muy cómoda la ciudad, ¿eh?, en este sentido". CuMM

"El caso con mi marido fue que a veces utilizábamos la ambulancia y tuvimos un día que abandonarla porque estuvo una hora y media esperando a un paciente que bajara de planta, mi marido ya no podía estar más sentado se lo dijimos al conductor de la ambulancia, que él no podía hacer nada, que eran órdenes de la empresa, mi pueblo está a cinco minutos de aquí, no pudo ir, tuvimos que coger un taxi e irnos porque la ambulancia no nos podía llevar". CuMG

Los traslados para la obtención de una mejora en la atención sanitaria, no vienen únicamente motivados por la facilidad en el acceso. Desde la provincia de Jaén, se registran un abundante número de **movilizaciones** del/a paciente a fin de conocer segundas opiniones médicas y/o conseguir mejoras en los tratamientos. Estos traslados se dirigen tanto hacia distintas zonas de la comunidad autónoma como fuera de ella.

En la primera aproximación a las cuidadoras informales, en 2008, se observó que algunas de las personas cuidadoras se sentían aliviadas de poder contar con los servicios privados de asistencia sanitaria. En la actualidad, **tan sólo las personas cuidadoras de la provincia de Jaén afirman haber buscado segundas opiniones médicas tanto fuera de la provincia, como de servicios privados sanitarios.**

"Entonces nos hablaron del Doctor, que estaba aquí en Jaén, pero ahora está en Granada, dijimos "bueno, está cerquita y no es lo mismo darte la quimioterapia con tanta gente, que allí que te lo hacen personalmente, una habitación para ti solo..." y mira, pues ha estado bien, ya le han hecho pruebas y lo de arriba se ha secado que ha reducido, pero sin embargo lo del hígado ha crecido". CuMJ

"Mi marido está en casa y por lo menos está bien, está con sus dolores, sus morfina, sus cosas... le empezaron en la pierna un sarcoma, fuimos a Pamplona, ahí lo operaron, le dijeron que la pierna la podía perder pero la salvaron..." CuMJ

"No, nosotros subimos a Madrid por la Seguridad Social y ahí nos dijeron en el Ramón y Cajal que iban a tardar, que sí, que estaba muy grave". CuMJ

"A mí me comentaba mi hermana ahora que está un poco estable, por qué no comentas que le echen un vistazo allí, en Pamplona". CuMJ

"Sí, pero no creas que es tan fácil, y allí no hacen milagros tampoco, pero por probar, claro". CuMJ

"Yo esa espinita me la voy a quitar el día que vaya, voy hablar con el neurocirujano y le voy a decir si puede mandar los informes ahí, y por lo menos no me quedo con la espina de que ya cuando me entero de que ya no había solución, me fui corriendo a Granada y me dijeran lo mismo, por lo menos que le echen un vistazo. CuMJ

"... porque con mi padre una vez, con una pastilla se equivocaron y se lo llevaron a Málaga y está vivo de milagro". CuMJ

"Nosotros lo que el médico lleva, muy bien, luego las consultas con el oncólogo en Granada, y está de acuerdo con todo lo que ella está haciendo". CuMJ

Cabe destacar que la mayor parte de las **demandas percibidas como negativamente atendidas son las provenientes de los servicios de urgencias hospitalarias**. Valoran este servicio como "el peor" y afirman que esta es una opinión generalizada entre los/as distintos/as usuarios/as.

"O sea yo pienso en la planta muy bien, pero lo que es lo primero que es urgencias, O sea ahí ya se pierde todo". CuMC

"Esa es la queja general del todo el mundo". CuHC

"De urgencias todo el mundo..." CuHC

"Es que desde urgencias no saben, tenemos que esperar, ir de un sitio para otro..." CuMG

"Lo peor del hospital es urgencias". CuMC

De este modo, manifiestan **su insatisfacción al no encontrar la competencia profesional esperada** en este servicio para la atención de los/as pacientes. Según informan, esto se refleja

en un servicio atendido por residentes MIR o personal exclusivo de enfermería, o bien diagnósticos erróneos.

"En urgencias por la noche son MIR, con mi padre por ejemplo, ellos no sabían y se creían que era un ictus le preguntaban respondía, él respondía coherente, mueve la mano, no sabían lo que hacer con él, de hecho, hasta las ocho de la mañana que no vino el especialista no fue ya cuando se le paso a UCI... pero en el momento que llegas te encuentras con dos médicos que no saben actuar como médicos aún, no sabían por dónde meterle mano". CuHG

"...entonces antes de que a mi madre le diera el Ictus ya llevaba tiempo que le dolía mucho la parte derecha, fue a Urgencias, no te preocupes que eso es lumbago, vaya lumbago que no tenía nada que ver..." CuMJ

"Entonces la persona que está en triaje no puede ser un enfermero, tiene que ser un médico". CuMC

Sus valoraciones negativas también se centran en la **falta de coordinación entre urgencias y el resto de los servicios**, además de en relación a los mismos profesionales del servicio de urgencias.

"Mi yerno, que es médico, no pudo abrirla porque había dos urgencias y estaban los quirófanos ocupados, entonces le pusieron tratamiento". CuMM

"... En las urgencias es una locura, un médico iba y te decía una cosa, venía otro médico y te decía otra". CuMM

Igualmente, manifiestan que existe una **falta de priorización de la historia clínica de los y las pacientes en estado terminal en el servicio de Urgencias**. Consideran que enfermedades más graves ya diagnosticadas deberían poder acceder más fácilmente a este servicio.

Falta de priorización en la Historia Clínica de pacientes terminales

"Muchas veces entre comillas tenemos la culpa nosotros porque no sabemos asimilar lo qué es urgencias, porque muchas veces algunas personas por un simple dolor de cabeza te colapsan urgencias, y ahí personas incluso el mismo médico tomando los datos está viendo que esa persona está mal y tiene que esperar como tu estas diciendo". CuVH

"Es lo que estamos diciendo si sabe que es un enfermo de paliativos, un enfermo que tiene esta enfermedad y que tiene este problema no lo tenga cinco horas ahí". CuMJ

"Y si son personas que han estado en urgencias hace tres días por un cinco de azúcar no veo justo que tengan que estar cinco horas en urgencias cuando tiene ya más que la pruebas hechas además están identificados con su tarjetas de personas con cáncer no tienen porque estar cinco horas en urgencias...y no ven en ningún momento que esa persona no está para una silla, está para una cama". CuMC

"Un paciente llega a Urgencias y tú la ingresas por un agravamiento de una patología pero sabe ese paciente que es lo que estás tratando y deberían de haber un trato diferente, no un trato de favor sino de actuación, y allí hay una gran falta de conexión..." CuMG

Algunos/as cuidadoras/es apuntan al triaje efectivo como fórmula para solventar la masificación del servicio de urgencias y así proporcionar prioridad a aquellos pacientes que por su historia clínica demanden una atención urgente.

"Pero eso está triaje, de que si yo tengo un dolor que no es de un hospital a mi me diga usted señora se va su ambulatorio de urgencias" y demandas al ambulatorio". CuMC

"Debería de hacerse, pero de verdad". CuVC

En la misma línea, consideran que **el servicio de urgencias no tiene las competencias necesarias para abordar con eficacia la atención** y cuidados específicos que necesitan en un momento clave pacientes que se encuentran en estado crítico.

"Bueno en urgencias a mi madre en la silla... mi madre era una persona gorda, en la silla esta no tenía un pie, entonces mi madre tenía un pie y otro pies, mi madre estuvo desde la cinco de la tarde hasta la una de la mañana, el pie le salio una ampolla de agua que yo creo que eso la mató...". CuMC

Relacionado con **las competencias profesionales** del servicio de urgencias, verbalizan su **insatisfacción con la asistencia procurada cuando solicitan una ambulancia**. Consideran que el personal no dispone de los medios necesarios para atender a sus demandas de manera eficaz.

"Problemas, si le estas diciendo por ejemplo, también he tenido más de un problema, le estas diciendo que es una persona que no camina, no puede caminar, tú no puedes venir y "bueno y ahora como lo bajamos" vamos a ver alma de cántaro, no hay ascensor y te lo he dicho por teléfono. CuMC

"...porque en la ambulancia tú te tienes que buscar la vida para llamar esa ambulancia, y que esa ambulancia aparezca cuando pueda y cuando aparece es con un chofer nada más... todos sabemos que es una mafia porque no hay competencia, mientras no haya competencia..." CuMC

Es importante señalar que **hace cuatro años las personas cuidadoras** realizaban afirmaciones similares en torno a: **la insatisfacción percibida hacia el servicio de urgencias, su coordinación con otros servicios, su falta de competencia profesional y la falta de recursos para la asistencia efectiva**.

Las personas cuidadoras manifiestan **no tener problema a la hora de ejercer su derecho a quejarse** cuando perciben una negligencia profesional. La mayoría prefieren hacerlo por escrito aunque también hay quien acude a cargos mayores para exponer la situación y reclamar así mejoras en el servicio.

"Es una pena en este país o se monta un cirio o no te hacen caso". CuMC

"Ya era una lucha con él, ¿no?, y después es la etapa ésta de Carlos Haya y todo, malísimo todo. Ahora, fue, eso es, vamos, de muerte, malísimo, ¿eh?, porque, ya te digo, fue a base de quejas, de quejas, porque yo soy muy testaruda, a mí no me hagas tú una cosa que yo vea que tenga yo la razón, y yo voy a luchar hasta que se vea". CuMM

"No tenía yo mucho problema en eso, me iba a celadores cogía mi papelito, lo rellenaba y se lo entregaba, y después te llegaba la carta de "lo sentimos mucho pero es que en ese momento había poco gente", pero bueno el derecho al pataleo". CuMC

"Si eso lo hiciéramos todo el mundo como usuarios que somos, tenemos el derecho, se solucionarían unas cuantas cosas". CuVC

"Pues yo he puesto unas cuantas quejas, a cuenta de...". CuMC

"Esa fueron mis quejas, en el antiguo sitio donde se daban los tratamientos de quimioterapia, que había mucho descontrol y mucho personal y nada más que, hay le puse yo unas pocas de quejas, incluso algunas no llegaron porque fui a jefe de personal y se lo comenté. Y se solucionaron algunas cosas". CuVC

4.2.2. Formación

En cuanto a la **Formación**, las personas cuidadoras destacan que el personal sanitario de cuidados paliativos está **altamente preparado y dispone de las competencias necesarias para hacer frente a los cuidados**. Las demandas en la mejora de la formación, tal y como se señalaba anteriormente y en 2008, apuntan específicamente a aquellos/as profesionales que desde otros servicios les atienden, especialmente el personal sanitario de urgencias.

¿Vosotras creéis que, en general, los profesionales que os han atendido, o que os están atendiendo, están bien preparados?

"S". CuMM

"S". CuMM

"S". CuMM

¿Tienen las competencias científico- técnicas?

"Yo, en mi caso, sí". CuMM

"Yo, desde que entró los seis años o los siete años, desde primera hora, una vez que dijeron: "esto", sí". CuMM

"...porque es una mujer que pesa ciento y pico de kilos y para moverla...pues estoy muy contento con el personal de aquí porque la mueven maravillosamente, la mueven con todos los cuidados es una maravilla eso sí, pero hay que estar al lado". CuVJ

"Yo estoy por las mañanas con él, por la tarde tengo que dejarle un ratito solo pero como me voy tranquila porque son buenísimos los profesionales, me voy tranquila, me voy con mis niños y cuando se acuestan, aquí otra vez". CuMJ

Al igual que ocurría en 2008, las necesidades de formación de las personas cuidadoras se centran en aquellas que precisan para poder enfrentarse con éxito a los cuidados de su familiar. Requieren destrezas y conocimientos que abarquen cuidados de muy diversa índole, ya que la asistencia al paciente comprende desde por la mañana hasta por la noche – a veces inclusive-, todos los días de la semana.

De este modo, los/as cuidadores/as señalan que la información que en un primer momento se les brinda sobre la toma de medicamentos del paciente suele ser muy completa y detallada. Informan que, en consecuencia, no suelen tener complicaciones a la hora de administrar la medicación.

"Además, las instrucciones...te lo dejaban todo muy bien preparado y escrito". CuMM

"Sí, sí, nos lo han puesto fácil para la medicación". CuMM

"Sí, todo muy detalladito, todo muy bien puesto, sí". CuMM

"Nos enseñaron todo lo relacionado con la medicación, muy bien". CuMC

"Porque ya a la habitación de mi marido entran, me dejan la medicación y me dicen: venga, pónselas tú, porque soy yo, me implico tanto con él, como dicen ellas, aquí eres tú, tú eres la enfermera". CuMJ

Algunas de las personas entrevistadas señalan que para personas de edades avanzadas puede resultar dificultosa la correcta administración de la medicación a su familiar. Consideran que estas personas deberían tener mayores apoyos a la hora de tener que enfrentarse a los distintos cuidados.

“Porque es difícil para las personas mayores, que vivan solas y no tienen ayuda de otra persona, yo pienso que es difícil. Es que conlleva no hacerlo correctamente y...El enseñar eso, hay personas que no saben leer o ven poco, alguna manera de que ellos puedan administrar esa medicación correctamente y sin miedo, porque yo creo que tienen que pasarlo tan mal”. CuMC

Por un lado, **parte de las personas cuidadoras, manifiestan que existe una carencia en su formación para ejercer una mejor atención en cuidados clínicos de manera continua.** Opinan que la formación a cuidadoras debe darse de forma completa; que necesariamente sea una “iniciativa del profesional” asegurarse que el/la cuidador/a ha adquirido correctamente las destrezas precisas.

“Con respecto a las medicinas y todo ello, sí. Después, con lo que se me vino atrás, ya...” CuMM

“Nos hemos tenido que buscar la vida la aprender a cuidar a nuestro familiar.” CuMM

“Menos lo de la medicación, porque era tanta, y me lo pusieron muy bien clarito, en un plano y todo esto, “esto ahora, esto, esto, esto”, todo detallado, todo, lo demás todo...” CuMM

“Todo lo hemos tenido que aprender nosotros por nuestra cuenta”. CuMC

“Sí, todo el aprendizaje ha sido propio”. CuVC

“...pero fue iniciativa tuya, yo pienso que la iniciativa igual está o no está. Pienso que esa educación se debe hacer sí o sí, no debería ser iniciativa nuestra”. CuMG

Informan que los conocimientos que solicitan para desarrollar los cuidados de los y las pacientes deben tratarse como una formación continua e integral. Los/as cuidadores/as exponen su miedo ante la posibilidad de no saber abordar de manera efectiva **actividades cotidianas** que son necesarias para el mantenimiento y la mejora del estado del/a paciente: **lavado, higiene, medicación, movimientos posturales, entre otras.**

Demanda de formación en actividades cotidianas

"Verás ellos te prestan la ayuda de darte todo lo que tu necesitas. Pero no hay alguien que esté contigo durante X tiempo como un aprendizaje. Igual que un enfermero tiene un aprendizaje, pues que te digo alguien que durante una semana, que te lo apunte, que te diga esto se hace así, tu no te preocupes si tal cosa. Alguien que les ayude a llevarlo de otra manera, a no sentir tanto miedo, porque yo a mi madre la veía con mucho miedo". CuMC

"Y cuando sales del hospital pues si necesitas otra atención pues la tenemos que pedir la dan, pero lo que no hay es formación desde primaria". CuMG

"Aquí no vino ninguna enfermera a darnos ningunas nociones de cómo hacerlo, tú que necesitas aparte de los medios físicos a mi no me sirve tanto que me den los medios materiales si no que me digan tu tienes que coger la sonda, aspirar, dejar de aspirar, vaciar etc." CuMG

"Y sobre todo cuando están en la cama, que le puedes hacer daño, además tú también te puedes hacer daño si no sabes". CuMC

"Por eso te digo que la cama ayuda muchísimo pero el saber moverlo, para darle la vuelta y no fastidiarle ni fastidiarte tu, para poder vestirlo, lavarlo, yo veo ahí que en personas que se llevan mucho tiempo en la cama, no tienen esa ayuda, aunque sea poquito tiempo". CuMC

"...nadie viene ahí a verlo allí, a ver lo que pasa realmente con la persona que tú estás cuidando, y que vea tu capacidad si la tienes más amplia o más limitada y si tú estas capacitada para tirar adelante porque ¿cuántos cuidadores después de irse el paciente se han quedado en el camino porque le han faltado apoyos?" CuMG

"Darle la medicación, vestirle, lavarle..." CuMJ

Tal y como verbalizan, la situación real dista mucho de poder ser bien atendida con los conocimientos y la información que se les ofrece.

"Yo es que, en mi caso, aunque te avisaran, lo supieses, te dijesen, lo tienes que vivir.

Es que, por mucho que te digan, es que, ni color, vamos". CuMM

“Es que, por mucha información que den, de todas maneras, por mucha información que den, nunca se aproxima a la realidad”. CuMM

Igualmente, hay quienes afirman que les resulta difícil realizar determinados cuidados debido a que son procesos delicados a los que, además, no están acostumbrados.

“Yo no le pude poner la morfina a mi hijo, no pude, se la ponía el pobre. Yo era incapaz de cogerle el pellejito”. CuMC

“Te tengo que decir la verdad, que yo a mi padre sólo le puse dos heparinas por lo mismo, la segunda me quede con la mitad por lo nerviosa que me ponía”. CuMC

Algunas personas cuidadoras verbalizan que, aunque se les ha ofrecido asistencia domiciliaria como apoyo en los cuidados, ésta no estaba adaptada a las necesidades específicas de cada caso en concreto.

“...el día de la semana que vienen hacer la visita a la casa, a la que tenía que estar que era yo no estaba, estaba trabajando y mi marido le dijo a la enfermera “sería conveniente que estuviera la cuidadora” o sea mi mujer, ella respondió “no, esto es en un momento”, tú en un momento no puede preguntarle a una persona con Alzheimer, como era el caso de mi madre,... Esa mujer se fue a su consulta con una conclusión totalmente errónea de lo que estaba pasando en mi casa, de las necesidades que tenía mi madre de las necesidades que tenía yo como trabajadora cuidadora y como hija. CuMG

Por otro lado, se observa un grupo de personas cuidadoras que consideran que **la información y la formación recibidas por parte de sus profesionales sanitarios en torno a los cuidados clínicos son satisfactorias.**

Es importante señalar que hace cuatro años los/as cuidadores/as, de manera general, informaban de la necesidad de conseguir mayor formación e información para desarrollar positivamente los cuidados. Esta demanda parece haberse cubierto para algunas de las

personas cuidadoras, siendo, por lo tanto, todavía una meta por alcanzar dentro de algunos sectores.

"...además que se lo digo "déjame la inyección que yo se la pongo", tengo que venir a ver cómo la pones, si quieres venir le digo, cuando han visto que ya la pongo bien, aquí la dejo, ya se la pones". CuMJ

"Yo pongo un voto positivo en mi caso a la enfermera porque el primer día se desplazó la enfermera y nos enseñó, nos dieron las cosas que nos hacían falta, para cambiarlo lo cambias así si le tienes que poner una lavativa se la pones de esta manera". CuVG

"...desde mi experiencia yo sí que pregunté lo que había que hacerle cuando estuviese en casa ellas me dijeron que al momento de realizar los procedimientos yo estuviera presente, sí que fueron a casa a explicarle lo que debía de hacer. De modo que cuando ya le dieron el alta y nos fuimos a casa sabía como ponerle las sábanas, como cambiarlo, como hacer esto lo otro con lo cual a mí sí..." CuMG

Algunos/as cuidadores/as manifiestan que el personal sanitario de cuidados paliativos les brindó la **posibilidad de realizar cursos de formación** orientados al aprendizaje de los cuidados cotidianos de las persona enferma.

"A la persona cuidadora, a mí, por ejemplo, en paliativos me dijeron concretamente que podría hacer un curso para yo ayudar a mi familiar en sus cuidados, entonces yo acepté hacer ese curso, como cogerlo como manejarlo como darle de comer". CuMJ

Ante la diversidad de experiencias, hay cuidadores/as que recalcan la **falta de estandarización** a la hora de ofrecer **apoyos y formación**. Apuntan a la pluralidad de las actuaciones individuales de los/as profesionales como la causa de mejores o peores atenciones.

"Yo que sé, por lo que yo escucho que veo que no están estandarizadas las formas de actuar, yo me acuerdo, a nosotros nos ofrecieron el enfermero de enlace podía ir a casa, nosotras aprendimos. Pero si es cierto que por lo que veo a cada uno se le trata de una forma, no sé si es el profesional o el día". CuMC

4.2.3. Investigación

La mejora en la investigación de los cuidados paliativos se presenta como uno de los retos fundamentales para los y las profesionales de esta materia, tal y como se refleja en el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos del 2008.

De este modo, las personas cuidadoras manifiestan la urgente necesidad de abrir líneas de investigación que puedan mejorar la calidad asistencial de sus familiares durante los últimos momentos de la vida.

Las personas entrevistadas informan sobre la conveniencia de **dirigir la investigación hacia la búsqueda de nuevos y mejorados tratamientos**. Sus demandas se centran en la obtención de fármacos efectivos pero de reducidos efectos secundarios así como conseguir diversidad en cuanto a vías de administración farmacológica.

“En todos los aspectos, que no consideremos la investigación exclusivamente en el tratamiento medicamentoso, que es muy importante y es verdad que cada vez son mejores las presentaciones. Mi padre con el caso de la disfagia, también había que ser muy cuidadoso de decir: “¿qué es lo que va a poder tragar?”, que es que si no puede tragar, qué vías alternativas de administración de medicación, es decir, que, en cuanto al tratamiento farmacológico, indudablemente. Que no sean medicamentos que alivien el dolor, pero que no atonten, que no atolondren, que... La medicación, la investigación en la medicación, eso por completo, vamos, eso es lo más obvio”. CuMM

“Yo también aportaría en la forma de sustituir los corticoides porque los pacientes que normalmente están en paliativos, casi todos están con corticoides y el corticoides es un medicamento con doble hoja y sí te quita el dolor, la inflamación, pero te avanza más a la muerte. Yo investigaría para eliminar los corticoides”. CuMG

A su vez, los/as cuidadores/as también solicitan la apertura de una vía de investigación orientada a la **mejora del entorno hospitalario de los cuidados paliativos**. Esto engloba, por un lado, dotar el espacio de un ambiente lo menos “agresivo” posible y, por el otro, potenciar las habilidades de comunicación y trato de los/as profesionales que trabajan en cuidados paliativos.

Tal y como manifiestan, a pesar de sentirse satisfechos/as con la atención y trato recibidos, consideran que éste debe considerarse un ámbito para la mejora continuada.

"...trato, comunicación, información, qué medidas tomar, trato del entorno, cómo habitar un entorno, para que, habilitar un entorno para que no sea agresivo, que no sea lesivo, en el aspecto de comunicación, información y de contacto. En ese sentido, poco porque lo están haciendo ya realmente muy bien ¿no?" CuMM

"...que el espacio fuera más humano, que estuvieran no sólo cómodos...falta humanidad, los profesionales también tienen que seguir en ello". CuMC

Un elevado número de personas cuidadoras opinan que destinar **fondos hacia la investigación oncológica**, debe ser una **tarea prioritaria**. Tal y como verbalizan, la enfermedad del cáncer es una de las de mayor prevalencia, interviniendo en su desarrollo factores controlables (dieta equilibrada, no fumar, etc.) y factores que actualmente escapan a su control (condiciones atmosféricas, situación geográfica, etc.) que deberían ser estudiados para poder actuar de manera preventiva.

"Entonces yo realmente, en lo que igual que invierten en células madre y todo eso, pues en canceres tiene que ser una prioridad absoluta en la sanidad española y mundial". CuMC

"Yo creo que investigación en esto la debe de haber y habrá". CuMG

"En esto, en este tipo de enfermedades....el cáncer". CuMC

"Hay que investigar más sobre estas enfermedades..." CuMG

"Es que teniendo en cuenta que la enfermedad del cáncer es actual y del futuro y está cada vez más extendida, que estamos rodeados de una contaminación no sé aquí en Cádiz por donde estamos los vientos, por el campo de Gibraltar, las industrias, que estamos aquí y en Huelva los más afectados que no sé lo que pasa y en general en España. Es que tenemos un problema que realmente no conocemos muchas veces el origen y que realmente no hay una cura y que es algo genético. Es que a lo mejor soy

poco dura, yo por ejemplo entiendo que hay muchísima gente afectada de Sida que no lo ha cogido ni siendo irresponsable, ni drogándose, entonces claro parece injusto lo que digo". CuMC

Según informan, los recortes salariales deben centrarse en otros campos, ofreciendo así la posibilidad de destinar mayores fondos a la investigación de este tipo de enfermedades.

"En investigación en cáncer. En mi opinión, quitaría recursos públicos, que no se si son muchos o no, pero de manera rigurosa lo pondría para la investigación en esto". CuMC

"Nada más que con el dinero que se da a los sindicatos habría para cubrir todas las investigaciones". CuVC

Un número reducido de personas cuidadoras, considera que además del estudio de enfermedades oncológicas, se debe orientar la investigación hacia otro tipo de enfermedades, como son las raras. A pesar de tener una menor prevalencia en la población, se necesita que los profesionales posean mayor conocimiento para la mejora de la atención.

"Y en todas las enfermedades, porque hay enfermedades que solo hay uno o dos enfermos y porque como hay pocos no se investiga". CuVC

A los/as familiares también les preocupa que los tratamientos procurados a los/as pacientes realmente consigan paliar el dolor experimentado por el/la enfermo/ a. En este sentido, solicitan mayor **investigación dirigida al estudio de la efectividad de los distintos tratamientos y fármacos administrados.**

"A mí me gustaría saber si esos cuidados paliativos son sólo para satisfacerme a mí o realmente la persona que los está recibiendo esta paliada realmente". CuMG

Algunas personas cuidadoras opinan que más que destinar esfuerzos en la investigación, se necesita dotar a los servicios de cuidados paliativos de un mayor número de profesionales formados, concretamente en la especialidad de fisioterapia.

“Yo si tuviese dinero para paliativos pondría muchos más fisioterapeutas. Porque en paliativos se dan casos que se escoran porque no tienen suficiente movimientos y entonces un fisioterapeuta vendría muy bien y que una persona tuviera movimiento, ya que algunas se les atrofian los músculos y necesitan esos cuidados más especiales, más que investigación pondría más profesionales. CuMG

A diferencia de 2008, en la actualidad las personas cuidadoras centran sus demandas preferentemente en la investigación de enfermedades oncológicas. Hace cuatro años, reclamaban mayores esfuerzos en conseguir el interés investigador de las enfermedades menos frecuentes.

Tal y como los discursos actuales manifiestan, es justamente la gran prevalencia de enfermedades oncológicas el razonamiento que los y las cuidadores/as entrevistados/as aportan para la demanda de mayores actuaciones.

En contraste con la actualidad, las demandas en investigación formuladas hace cuatro años, además de centrarse en el estudio de enfermedades no oncológicas, también apuntaban hacia: el estudio del impacto que supone en la familia atender a un/a paciente en situación terminal y la mejora de la investigación de las enfermedades durante las fases anteriores.

4.2.4. Coordinación e Intersectorialidad

Existe **diversidad de opiniones en cuanto a la coordinación** entre los diferentes niveles de la asistencia que reciben pacientes y cuidadores/as.

Algunas de las personas entrevistadas informan que existen carencias para afrontar de manera efectiva el abordaje multidisciplinar que precisan los cuidados al final de la vida. Según verbalizan, debe reforzarse la coordinación entre paliativos y diferentes sectores tales como: urgencias, atención primaria, otras plantas y especialidades, o incluso entre los mismos profesionales sanitarios.

Hace cuatro años las personas cuidadoras poseían una opinión generalizada de mejora de la coordinación e intersectorialidad, coincidente con la de este grupo de personas entrevistadas.

Percepción de cuidadoras/es sobre la falta de coordinación e intersectorialidad

"Me voy y digo: "no, me voy a volver a ir, porque lo van trasladar y yo no quiero estar sin el traslado con él, me llevo todas sus cositas, lo preparo todo, porque ya se sabía lo que tenía y lo iban a intervenir. Pues cuál es mi suerte y mi sorpresa que me dicen: "tenga, una carta, su marido tiene el alta". CuMM

"Es que nosotros mismos nos damos cuenta de cómo está el enfermo, entonces tú vas aquí a la planta y no te hacen caso relativamente, o no están". CuMC

"...empezó con los dolores y era todos los días nolutil, nolutil y ya luego se lo quitaron y me dijeron se le dará cuando esté un poquito quejoso, yo voy a la enfermera y le digo "mira, que está un poco quejoso" y le digo "dale un nolutil", y me dice "no puedo"... "bueno le daré paracetamol", y le digo "no, que le pongas nolutil"... Al día siguiente hablé con el médico, y el médico me dice "vamos a ver, si tengo dicho que a esto no le hagan caso que es cuando lo diga la mujer, la mujer sabe cuando le duele y es cuando le duele, los otros medicamentos, el de la cabeza se lo ponéis vosotros, pero el nolutil se lo dan"... CuMJ

"Yo creo que lo primero la organización...Porque yo, ya se ve, allí, por lo menos, mientras yo estuve en el Hospital, eso era una locura". CuMM

"...pues un caos, porque lo mismo está el Urólogo y viene el Urólogo que yo estoy contando la historia, y me dice eso se lo cuenta a mi médico, y entonces yo le digo "¿entonces quien es usted?", porque cada día entra uno distinto, y dice "perdona no me presenté yo soy el Urólogo", yo tenía que hasta apuntar de hecho lo tengo en mi libreta, el fisioterapeuta éste, el urólogo éste, el neurólogo éste, el de radioterapia éste, es un trabajo interminable... CuMJ

"Ahí no hay coordinación en lo que es el centro de salud y la consulta de especialidades". CuMC

"Entonces cuando llegamos a la sexta el médico que lo atendía tuvo que pedir varias veces el informe, se perdieron días, en fin, él hizo bastante por reunir toda la información que tenía de su historial allí, vi que no había organización entre las plantas". CuMG

"...entonces yo he sido a base de decir, "¿me pueden decir la situación?", porque estamos en nuestro derecho de saber cómo está y bueno, ahí abajo Yo porque soy así, pero por ejemplo está mi padre y me dice "ha estado aquí el médico, pero qué médico"..." CuMJ

"Aún estando en el mismo Hospital es curioso que debiera de haber bastante más conexión entre cuidados paliativos y planta. O más coherencia quizás". CuMG

"En el caso de mi marido también hubo esa descoordinación. Sí, porque estuvo primero en la planta diez y cuando lo pasaron a la sexta pues no tenían el informe, por ejemplo, a mi marido le dieron una pastilla para que durmiera y se relajara, esa pastilla no le sentaba bien, tenía muchísimos sueños raros, pues en la planta sexta no tenían esa información le volvieron a dar la pastilla y también volvió a repetirse. Un paciente llega a Urgencias y tú la ingresas por un agravamiento de una patología pero sabe ese paciente que es lo que estás tratando y deberían de haber un trato diferente, no un trato de favor sino de actuación, y allí hay una gran falta de conexión, muchas veces si tú no estás al tanto o sea el familiar o que mi madre estamos en esta situación, no se avisa no se actúa y no creo que es misión mía ojo, si no que el propio sistema condujera a la actuación propia". CuMG

Por otro lado, a diferencia de los discursos generados en 2008, un grupo de personas cuidadoras informan sentirse satisfechas con la coordinación entre los diferentes servicios que les atienden, por lo que podemos afirmar que se han conseguido, parcialmente, mejoras en este campo.

"Vamos, muy bien. La coordinación con el centro de salud..." CuMM

"Muy bien. Estupenda, estupenda, vamos, con los médicos de cabecera..." CuMM

"Hay buena coordinación, excelente". CuMM

"Eso es, que empezábamos por ahí. Muy bien. Una vez que se le da alta en casos de radioterapia, comunican al centro de salud y enfermera de enlace se comunica directamente con la familia y asiste a la familia y va a casa y chapó por la enfermera de enlace. Fabulosa la comunicación..." CuMM

"Yo también y Paliativos también se pone de acuerdo". CuMM

"Yo creo que sí que hay coordinación, y buena". CuMC

"Paliativos está muy bien coordinado con los demás". CuMC

4.2.5. Apoyo a la toma de decisiones

Para el/la familiar, tener control sobre las decisiones que se están tomando en torno a los cuidados y que el paciente y/o la familia sean partícipes de manera activa en ello, supone un elemento esencial.

Muchos/as profesionales sanitarios mantienen **la máxima de que el paciente elija libremente la información que desea obtener**, de acuerdo con sus preferencias y necesidades: que el paciente "sepa lo que quiere saber". De este modo, si el/la paciente no pregunta, el/la profesional asume que éste/a no desea conocer el estadio en el que se encuentra su dolencia.

"...a mi me dijeron que por su experiencia que le había llevado a la conclusión y lo que ellos hacían, era que ellos siempre informan, cuando o sea mientras que los familiares o el paciente pida información ellos informan, pero mientras que realmente no ven un interés o preguntas concretas por parte del familiar o del enfermo ellos no dan más información porque no saben hasta que punto los familiares están preparados". CuMC

"Mi hija, mi hija. Mi hija le dijo al oncólogo que le explicara lo que tenía". CuMM

"Nosotros le preguntamos y él nos lo explicó todo, según nosotros le preguntábamos". CuMJ

"...pienso que a lo mejor, los médicos eran conscientes de hasta que punto quería saber, o hasta que punto tu estas preparada para saber". CuMC

"En la casa depende hay que respetar lo que dice el paciente si el paciente está consciente, él tiene que decidir en el caso de mi marido él fue el que decidió". CuMG

"Entonces en mi caso eso fue genial, porque mi padre nunca daba el paso de preguntar a mi esto, a mi lo otro. El sabía hasta cierto límite y lo demás lo obviaba, no lo preguntaba. Entonces yo creo que eso debe de ser una regla de oro en enfermedades terminales que haya un margen y que en función de cómo vea él al paciente o el interés que muestren uno o los familiares, hasta ahí es cuando deben de informar, porque es verdad, yo pienso que un familiar debe de estar al tanto". CuMC

Como se observa, **las personas cuidadoras, conformes a esta "fórmula", verbalizan que son ellas quienes deben estar completamente informadas del desarrollo y evolución de la enfermedad**, asumiendo el peso del diagnóstico. La información que cada paciente quiere saber debe ser respetada, atendiendo a las necesidades individuales y subjetivas de cada caso.

"... todos los pacientes no reaccionan igual y entiendo que mientras que el paciente no pregunte no da más información de la necesaria. Entonces desde un primer momento mi padre dijo que quería saber hasta cierto punto y no fue consciente realmente de la gravedad de lo que tenía... Nosotros sí". CuMC

"El que está al lado del enfermo que esté súper-informado, que el enfermo ya tiene bastante con lo que tiene". CuVC

"...lo pasé tan mal que yo me propuse que ninguno de mi familia ni inclusive los médicos le dijeran a mi marido qué es lo que tenía". CuMM

"Por eso yo estaba informado tanto de oncólogo y de todo. Porque después de lo que tiene encima le vas a decir te queda tanto de vida, entonces le vas a quitar las pocas ganas de recuperarse". CuVC

Algunos de los/as cuidadores/as consideran que los/as pacientes pueden acomodar de forma más apropiada la información que reciben si llega desde ellos/as, como familiares y personas cercanas.

"Yo le pedí a la médica que ni se le ocurriera decir el nombre de leucemia delante de mi madre, que yo ya se lo explicaré". CuMC

"A mi madre las pruebas de médulas que le tenían que hacer ya la doctora no se lo decía a ella, ya yo se lo iba diciendo poco a poco para que fuera preparada. No porque ya nada más que decir médula le asustaba". CuMC

En 2008, los discursos de los/as cuidadores/as en torno a esta "fórmula" de transmisión de la información a pacientes, se asemejaban sustancialmente a los de este estudio.

Cabe destacar, se manera excepcional, a una de las personas cuidadoras de la provincia de Cádiz. Ésta manifiesta que el tema de la **información** aportada al paciente propició un conflicto con el/la profesional sanitario que les atendía. Según informa, tuvo que "suplicar" para que el/la profesional no diera toda la información al/a paciente, ya que consideraba que su familiar no estaba preparado para abordar la noticia.

"Yo en este caso el oncólogo si tuve que medio discutir con él, porque su moral si le llevaba a decirle a madre que le quedaban dos meses, yo tuve que suplicarle, es mi madre por favor no lo digas. Ahí si lo vi mal porque haber es mi madre no es la tuya. Y yo decido porque yo sé que si yo a mi madre le digo te queda dos meses hubiera sido

un día, porque ella se hubiera hundido. Y yo tenía... y ahí si lo vi mal porque él era ere que ere, yo mi ética me obliga, y yo me tire un cuarto de hora y le decía es mi madre no, es mi madre no. Y me respetó porque se que otras veces a esa misma persona no lo ha hecho. Le tengo que dar las gracias". CuMC

De la misma manera que en 2008, los/las familiares asumen un papel esencial en las decisiones que tienen que ser tomadas en relación a la atención terapéutica. Este papel es asumido más intensamente cuando el/la paciente no se encuentra en disposición de decidir por sí mismo/a. Ante estas circunstancias, sienten que pueden contar con el apoyo de la unidad de cuidados paliativos.

"En la casa depende hay que respetar lo que dice el paciente si el paciente está consciente, él tiene que decidir, si no nosotros..." CuMG

¿Quién tomo esa decisión?

"Nosotros fue durísima, la peor casi más que la muerte". CuMG

"Tomamos la decisión porque estaba sufriendo, pues si ves que ya no se puede hacer nada y está sufriendo..." CuMC

"... cuando llega ese momento decidimos llamar a paliativos, se nos facilitó todo el camino hasta el punto que el profesional X eran las tres de la tarde y ya había terminado su labor y nos dijo como no habéis avisado antes le dio igual, bajó y se hizo cargo de la situación". CuMG

De igual forma, tanto en 2008 como en la actualidad, también se observa que, en general, **existe una falta de conocimiento y de uso de las Voluntades Vitales Anticipadas.** Las personas cuidadoras verbalizan que desde el sistema sanitario no se les ha facilitado información y sus pocas nociones respecto al tema proceden de la información recibida a nivel informal.

“¿Voluntades qué? Yo no sé que es eso”. CuMC

“Nadie nos ha comentado nada, de todas formas a mi madre no le hubiera dado tiempo de decidir”. CuMM

“Puede haber información, puede haber circulando noticias y tal, pero asumido, exteriorizado y hacer uso de ello, me parece que más bien poco”. CuMM

No obstante, algunos/as de ellos/as consideran que es un recurso que se conoce y del que habría que hacer buen uso, pero ante el que la población siente rechazo. Opinan que las personas no desean hablar de la muerte mientras todo “vaya bien”: continúa siendo un tema tabú.

“Ves a tu familiar y decirle cómo quieres morir es un poco fuerte”. CuVG

“Pero no, no se habla de ese tema. No cala”. CuMM

“Sí se sabe. Se sabe pero no se habla, lo dejan, se deja como retardado ahí”. CuMM

“Yo creo que, hasta nosotros mismos, tampoco nos planteamos en un momento decir: “el día que pase algo, pues queremos vivirlo así”. Yo, por lo menos, no me lo planteo, y yo creo que ellas tampoco. Viviendo lo que tenemos y lo que hemos vivido”. CuMM

“Pero no se suele hablar, se sigue diciendo que es el último tabú que queda por caer, ¿eh? No se habla de la muerte para nada. Ni se prepara, ni se quiere hablar”. CuMM

“...pero hay mucha reticencia, pero tú ahora consciente e inconscientemente de que igual te puedes morir de un accidente, de un infarto o de una larga enfermedad porque no sabemos cómo que querías tú, que tu familia hiciera contigo que te operaran, que te llevaran a casa que te dieran toda la medicación, entonces eso que tú quisieras plasmarlo por escrito para que tus familiares no tuvieran que tomar la decisión”. CuMG

Del mismo modo, y de nuevo **coincidiendo con los datos de 2008, manifiestan que no se les ha ofrecido información sobre el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos**. Algunas personas cuidadoras informan que “les suena”, pero ninguna de ellas conoce sus distintas líneas de actuación.

¿Conocéis el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos? ¿Os han informado sobre ello?

"Yo, la verdad que no". CuMM

"Lo que es el Programa de Cuidados Paliativos, sabía que existía, no en profundidad, pero de estas cosas que suenan, que sabes que sí que están". CuMM

"No, vamos que yo recuerde". CuVC

"No, nada, no sé lo que es". CuMC

"Yo sabía que existía un plan de cuidados paliativos, pero no me pregunte exactamente"
CuMC

"Para nada". CuVG

"Algo me sonaba..." CuMG

Cabe destacar que, de la misma forma, algunas personas cuidadoras informan que **se les facilitó tarde la opción de reubicar al/la paciente en la unidad de cuidados paliativos**. Algunos/as de ellos/as manifiestan que incluso desconocían la existencia de dicha unidad y de los servicios que ofrece.

Tanto en 2008 como en la actualidad, las personas cuidadoras reclaman recibir información sobre la existencia de los cuidados paliativos de manera previa.

"...entonces fue cuando entraron en contacto con paliativos y eso fue como un aire fresco... De eso nada, hasta el día del acta no sabíamos nada de paliativos..." CuVG

"...esa información hay que tenerla de antes". CuMG

"...en paliativos están mejor, y deben estar allí antes". CuMM

4.2.6. Apoyo a las personas cuidadoras

En lo que se refiere al apoyo que el sistema sanitario brinda a la persona cuidadora informal, las personas entrevistadas en 2008 coincidieron en la necesidad de contar con un **apoyo psicológico** que proporcione **herramientas para la prevención del desgaste físico y emocional** que suponen los cuidados paliativos.

En la actualidad, la mayor parte de las personas dedicadas a los cuidados informales verbalizan haber contado o contar con el **apoyo psicológico que se les ha ofrecido desde el sistema sanitario**.

Apoyo psicológico y a las personas cuidadoras

"Si en relación a la atención si se preocuparon. Cuando mi padre ingreso la última vez, que si se puso en manos en el equipo de la doctora, si es cierto que la doctora se presentó con una chica que era psicóloga y si nos presto, y se ofreció tanto a mi madre como hermano y a mí ha hablar con ella cuando quisiera, y que si posterior necesitábamos ayuda psicológica, eso lo tengo que decir, que nos lo ofrecieron". CuMC

¿Se lo han ofrecido a todos?

"Yo muy bien, vamos, y me informaron los médicos, cuando me vieron como estaba, dice: "tú no puedes seguir así, sube y habla con Josefina" y yo he estado con (nombre de la psicóloga) hasta hace poco, viniendo al hospital". CuMM

"...con la psicóloga y también fui que me vinieron a ver, y mira yo estoy bien pero muchas veces uno se derrumba y no lo veo mal... porque te tienes que desahogar de una forma". CuMC

"...me pongo con el doctor entre los dos hablamos "mi mama se nos muere", si usted va estar los últimos meses con dolores, entra en coma y ya está es para evitarles todo el tema este, entonces para mí esa fue la calidad de vida pero también nos dieron calidad de vida humana a nosotros cuando digo nosotros es porque me imagino que todos hemos tenido algo, a nosotros los psicólogos de cuidados paliativos no es solamente al paciente..." CuMG

"...bueno yo tengo mucho contacto con los psicólogos... Bueno allí terminó, los psicólogos estuvieron allí apoyándonos". CuVG

"...quien nos suavizó o preparó para paliativos fueron los psicólogos, entonces los psicólogos son los que hacen el enlace para hacerlo más suave porque como yo he dicho". CuMG

"...el Hospital le proporcionó su fisio todos los días y bueno, pues según su médico de la unidad del cáncer, también estaba con él la psicóloga, desde el momento que entramos al Ruiz del Alda estuvieron con nosotros, y bueno, pues para nosotros la calidad de vida de los paliativos era para que no sufriera dolor y eso es lo que aportaba el Hospita". CuMG

En algunos casos, concretamente desde la provincia de Málaga, se señala que los/as profesionales sanitarios no les facilitaron la opción de beneficiarse de la asistencia psicológica en caso de necesitarla.

“De todas maneras es que no sabía, vamos, que el único contacto que yo he tenido con todo este tema ha sido asistencial, yo, nada de psicólogos... nada de atención psicológica. Ni siquiera sabía, que existía, que teníamos ese recurso”. CuMM

“Yo de psicólogos nada”. CuMM

Algunos/as cuidadoras/es manifiestan que existe una carencia de recursos para poder desarrollar los cuidados paliativos concretos de cada paciente. Entre sus demandas destaca: un mayor número de recursos, que estos no se demoren en exceso en la entrega, y explicación detallada de la utilización y beneficios que suponen dichos recursos.

En el estudio anterior, las personas cuidadoras, de la misma manera, informaban de la necesidad de contar con un mayor número de recursos orientados a la calidad de los cuidados.

“Yo, la única queja que voy a dar es que es estuvimos veintiún días esperando la cama. Veintiún días. Se me murió mi hija y la cama no llegó. Durmiendo en un sofá”. CuMM

“Eso depende y también el centro de salud a mi, por ejemplo, con mi marido me dieron la tarjeta de cuidadora, yo decía “¿qué hago ahora con esto?”. Si te dan la tarjeta de cuidadora tenías que decir este paciente vamos analizar en qué situación esta y como ésta cuidadora puede ayudarlo entonces eso no lo hacen”. CuMG

“...la tarjeta de cuidadora te la dan para visitar el médico para la receta se agradece pero no lo es todo”. CuMG

“El recurso de bienestar social, por ejemplo, que tan de moda están. Se supone que el gobierno dispone de ciertos recursos para que la sociedad pueda cuidar a sus enfermos”. CuMG

“Con la silla de ruedas también tardan”. CuVC

"...por ejemplo tardan mucho yo cuando me llegó para aceptarla mi marido ya había muerto". CuMG

*"...se tarda mucho a nosotros una silla de rueda nos tardo un mes casi un mes largo".
CuVG*

Es importante destacar que algunas de las personas entrevistadas **solicitaron los recursos a través de los servicios de Atención Primaria**. Para algunas esto supone un beneficio en cuanto a tiempo de espera, para otras, desde esta vía, las demoras se mantienen.

*"Yo no le pide a mi padre la silla de ruedas por paliativos, la pedí por atención primaria".
CuVG*

"Yo también la pedí a mi médico de cabecera" CuMG

"En el ambulatorio sabíamos porque nosotros lo pasamos que cuando necesitabas pañales cuando habías gastado más de la cuenta, tu sabes que tienes establecidos una cantidad, te lo daban. O cuando te faltaban para hacer los piquetes de insulina, cualquier cosa, y ya cuando no necesitábamos esas cosas pues lo llevamos allí para que otras personas lo tuvieran. Igual que nos lo dieron a nosotros que se lo pudieran dar a ellos. Mejor que el hospital". CuMC

En algunos casos puntuales, se informa que el tiempo de espera para los recursos solicitados ha sido el adecuado.

"A veces no tarda. Yo le pedí a mi esposo una cama articulada y no tardo ni una semana". CuMG

Las solicitudes para las ayudas de la **Ley de Dependencia**, según manifiestan, pueden tardar desde muchos meses hasta años, llegar una vez que ha fallecido el familiar o incluso no llegar.

“Porque yo soy jubilada con cuarenta años, estoy jubilada. Y fui a echar la ayuda de dependencia y me dijeron: “mira, van a tardar más los papeles, que, cuando te venga, tu marido va a estar muerto y te lo van a denegar”. Fíjate”. CuMM

“La Ley de Dependencia la tenía solicitada para mi madre. No es para el caso de mi padre, es que, mi padre, realmente, es que ha sido en seis meses, seis u ocho meses, vamos a ver, entonces, ni optar siquiera por pedir la Ley de Dependencia. Mi madre ahora lleva, la tiene solicitada y...”. CuMM

Algunas personas cuidadoras apuntan a la **falta de agilidad** no sólo en el acceso a los recursos necesarios. También señalan la **falta de premura a la hora de retirar los recursos** que no van a hacer falta para así reubicarlos en domicilios donde sí son necesarios.

“...dos días antes de que falleciera mi padre, porque digo mi padre no va salir antes. Lo tenía más claro todavía, mira para estar la cama muerta de risa llevaba aquí ocho días, pues mira que se la lleve otra persona que habrá muchísimos pobrecitos que le haga falta y oye es mucho lo que ayuda la cama, también estaba la silla. Pues no me hicieron caso”. CuMC

Las personas cuidadoras, en concreto las provenientes de la provincia de Cádiz, reclaman la mejora en la **confortabilidad** de las salas de quimioterapia. Señalan que la continua masificación de estas estancias, equipadas a su vez con sillones poco cómodos, provoca que el/la paciente deba esperar en condiciones poco óptimas teniendo en cuenta su frágil estado de salud.

En el estudio previo, las personas cuidadoras coincidían en considerar necesaria una ampliación de los recursos destinados a las salas de administración de tratamiento de quimioterapia.

“No, en la nueva, porque en la nueva cuando él estaba muy deteriorado ya y entonces él no podía estar sentado, ni de pie, y eso es lo que yo veo mal. Primero la masificación que dentro de unos de estos es lógico que lo haya por desgracia, pero dentro de los que venían, dentro de la recepción había gente que venían, lógicamente no estaba bien pero podían soportar mejor, y él se tiraba las horas muertas y estaba tirado, y no podíamos decirle nada, no podíamos con él...”. CuVC

"Exactamente, lo que hay que hacer, el tiempo de espera en el resultado yo creo que va a ser inevitable, porque es imposible pero si por ejemplo que tenga un bienestar, que se pueda tumbar en una cama". CuMC

"No sé, yo vamos, yo no digo un tipo de preferencia, ningún tipo de esta, que lo mismo que hubiera cuatro salas más". CuVC

"Ah, en la sala de espera, los sillones son más incómodos todavía, que no se reclinan ni nada". CuMC

La **confortabilidad de los sillones** es un tema que no aparece únicamente en relación a las salas de espera de quimioterapia. Del mismo modo, consideran que el criterio de la comodidad debe tenerse en cuenta también en las habitaciones, cuidando así el estado del familiar que acompaña.

"Y los sillones que están tan duros de las habitaciones". CuMC

"Por ejemplo a los cuidadores cuando ven que el paciente va estar un tiempo considerable, en vez de ponerle un sillón duro ponerle un sillón blando, tenían pensando cuando yo estaba ponerle unas camitas no para estar tumbados pero por lo menos holgados porque al final las piernas de las cuidadoras se nos ponen como gotas y entramos con salud y salimos fastidiados, aparte a mi me traían un menú, eso también es algo a favor pero bueno lo del sillón si tenían que tenerlo más en cuenta". CuMG

Identifican, a su vez, la necesidad de **equipar la planta de cuidados paliativos** con recursos cotidianos que, dado el tiempo que pasan allí, se tornan de uso esencial.

"También en paliativos se tiene a pacientes mucho tiempo, deberían tener en planta un microondas y un frigorífico por ejemplo, que te puedas hacer una infusión si quiere tomarse un yogurt que lo puedas hacer". CuMG

Estos aspectos en concreto relacionados con los **recursos (confortabilidad y cotidianidad)**, aparecen por primera vez en este estudio, no señalándose como carencia en el realizado en 2008.

Dada la diferencia sustancial que perciben entre la calidad asistencial procurada desde los cuidados paliativos hospitalarios y el resto de servicios, informan de la necesidad de contar con un **mayor número de habitaciones**. Tal y como manifiestan, en ocasiones, al estar el cupo de habitaciones completo, deben esperar cierto tiempo antes de poder acceder al servicio de cuidados paliativos en la planta del hospital.

"Mi padre al principio tenía una persona al lado, fue cuando esa persona se fue de alta cuando ya..." CuMC

"También hay que contar que lo metieron sin que hubiese sitio en paliativos, entonces lo metieron en una cama que no era articulada y que tal, y en cuanto quedó una libre se la dieron. Que paliativos desde mi punto de vista, cuando lo abrieron tendría que haberlo abierto pensando con la cabeza y para mí lo que hay ahí es muy poco, porque en paliativos hay en digestivos, paliativos hay en todo el hospital porque no hay sitio en paliativos para atenderlos. Entonces todo depende de donde te toque..." CuMC

"...pero lo único que como están los enfermos que estamos hablando parece ser que es mejor aquí, son nada más que diez habitaciones, eso no suben de allí hasta tanto no hay una plaza". CuVJ

A su vez, también demandan mayor número de **ambulancias** disponibles para que el tiempo de espera a las mismas no se prolongue en exceso.

En 2008, algunas de las propuestas de mejora más señaladas fueron concretamente la de poder disponer de mayor número de camas para pacientes terminales, así como que las ambulancias no se demorasen en la llegada. Propuestas que como se puede observar, hoy día siguen recalándose.

"...porque mi padre ha venido a urgencias y se ha llevado hasta las cinco de la mañana y nos hemos tenido que llevar otra hora más, hora y media esperando una ambulancia. Entonces son cosas que un enfermo que como dice él, son personas que no pueden estar sentados en una silla que no están bien, es que se te caen y encima te encuentras con el problema de, no solamente de entrar por urgencias porque haya x problemas, sino una ambulancia que te llegue a casa y te recoja". CuMC

Existe discrepancia en relación a los recursos orientados al abastecimiento de **batidos**. De este modo, algunas personas cuidadoras de la provincia de Cádiz, reclaman un ejercicio empático por parte de los/as profesionales que los suministran, demandando la posibilidad de que estos sean variados en sabor.

"Lo que sí, aunque esto no venga a colación, lo de los batidos. Es que los batidos, yo porque por desgracia hemos tenido que pedir varias veces batidos. Y resulta que los laboratorios, los que lo hacen a un enfermo que ya no tiene ganas ni de mirar el batido, que hay que estar dándole el batido así para que se lo tome. Le plantan una caja de 24 batidos del mismo sabor, por ejemplo, y al final cuando lleva tres batidos que el enfermo no quiere batido, se quedan allí los batidos. O ponlos más pequeñitos, o poner un surtido..." CuVC

"A lo mejor parece una tontería pero hay que ponerse en el sitio del enfermo y de la familia del enfermo que lo que tratas de recuperarlo de alguna manera". CuMC

En contra, desde la provincia de Málaga, se valora positivamente el ofrecimiento por parte de los/as profesionales de una gran variabilidad de batidos en cuanto a texturas y espesantes.

"En cuanto a recursos, en mi caso que eran batidos, que, distintas texturas, probar los espesantes, sin ningún tipo de trabas, todas las pruebas...". CuMM

Por otro lado, **otro grupo de personas cuidadoras afirman sentir satisfacción con los recursos materiales** con los que cuentan. Destaca la facilidad en el acceso de los recursos procurados desde los servicios sociales, como son: camas articuladas, sondas gástricas, grúas, el "botón de teleasistencia", entre otros.

Satisfacción con los recursos materiales

"Yo todo. Todo lo que ha habido y más". CuMM

"Ningún problema". CuMM

"Yo lo he vivido expresamente mal por ese sentido, pero vamos echar en falta que algo que, el recurso que el sistema sanitario me pueda ofertar, no, la verdad es que no... Fabulosa, es decir: "esto es mío, esto es tuyo, esto lo puedo hacer yo, pero, si lo haces desde aquí, se hace más rápido". Y repito que los recursos y chapó por el sistema sanitario". CuMM

"Los recursos, en mi caso, fueron todos muy fluidos, la enfermera de enlace comunitaria... Vamos, muy bien. La coordinación con el centro de salud..." CuMM

¿Habéis tenido todos los recursos que el sistema sanitario os puede dar?, ¿no?

"Sí, sí, sí, sí". CuMM

"Yo sí, yo estoy satisfecha". CuMM

"...en mi caso es que fue rápido, rápido, todo todo, todo. Ya te digo, hasta dos sillas de ruedas, porque me trajeron una de allí de un lado y otra". CuMM

"A mí no, a mí me han dicho que si me voy a mi casa van a la casa o bien don (nombre) por teléfono me comunico y va allí con la enfermera, también en el centro de salud he ido a hablar, me ha dicho todo lo que necesites me llamas, sonda, cambio de sonda, sonda gástrica, que lo que sea, asuntos sociales, cama, grúa". CuMJ

"...pero yo la verdad que de los servicios me ayudó mucha gente, y de aquí se portaron muy bien. Y los servicios sociales toda la ayuda que pudieron darme me la dieron, y la cama". CuMC

"Con respecto a lo de los servicios sociales, vamos la única, lo del botón de la tele- asistencia ya hacía años que lo tenían, mi madre y mi padre". CuMM

Únicamente una persona cuidadora, proveniente de la provincia de Málaga, informa no sentirse satisfecha con la demora en la actuación de los servicios sociales.

"Entonces recurrí a los, a los Servicios Sociales, que, por favor, hicieran un seguimiento, porque un niño, entonces, con trece años, no se puede hacer cargo de una niña de ocho y un niño de cinco y quedarse toda una tarde solos. Hasta el día de hoy: "nos pondremos en contacto con usted y le comunicaremos". A mí no me han contestado". CuMM

Las personas entrevistadas informan sentirse **satisfechos/as con la intimidad que les ofrece a pacientes y cuidadores/as el servicio de cuidados paliativos.**

"Eso es otra cosa buena que tiene esta planta que hay intimidad". CuMC

"La habitación tiene dos camas, una para el enfermo y otra para el acompañante, que a veces no descansas porque a la mínima que sientes algún respiro estás pendiente".

CuVJ

"...porque nosotros allí estábamos en una habitación y habían tres enfermos y los tres terminales, y ahí se metían todos los familiares unos querían una cosa otros otra, con la Sanidad y la maravilla de habitación que hay aquí, esta chica llega, cierra su puerta y ventana y está ahí con su madre y ahí no hay más nada que esas dos personas... no hay mas nadie ahí". CuMJ

Algunas personas cuidadoras señalan el **acierto de ofrecer a través de los servicios de paliativos una tarjeta de acceso a ascensores y a una sala exclusiva para personas cuidadoras.** Esto supone una mejora si lo comparamos con el estudio realizado previamente.

"...dentro de paliativos también tienes una tarjeta que te da acceso a los ascensores y también para la sala de cuidadores, que es exclusivamente para eso para nosotros y estar el mayor tiempo posible con nuestros familiares. CuMG

Tal y como se observa, al igual que se informaba en 2008, existe gran variabilidad en cuanto a la satisfacción percibida en torno a los recursos sanitarios.

De este modo, la mayoría de las personas entrevistadas verbalizan haber podido **disponer del número de teléfono del profesional** que lleva su caso. Sienten tranquilidad al saber que ante una urgencia o duda asistencial, pueden recurrir al/la profesional y que, en caso de necesitarlo, éste/a acudirá al domicilio del paciente.

Se observa cómo **este dato supone un avance en relación a la atención procurada hace cuatro años.** Así, en 2008, una de las propuestas de mejora más pronunciadas era la de poder contar con una mayor cobertura telefónica desde las unidades de cuidados paliativos.

Disponibilidad de teléfono para dudas y urgencias

"Tenía tanta medicación que me la ponían toda tan bien detallada y todo y, si tenía alguna duda, tenía su teléfono, y de momento le llamaba y: "no Ana, esto así". CuMM

"Si tenías dudas, llamabas por teléfono y te ayudaban". CuMM

La comunicación con los profesionales, inmediata ¿no?

"Sí, sí, sí". CuMM

"Cualquier duda, cualquier decisión". CuMM

"Yo, cuando mi hija el domingo la vi así, y vino mi otra hija llevarse a los niños al colegio, y le digo: "mira". Le hizo así con la cabeza, inmediatamente cogió mi hija el teléfono, llamó a lo que es, a Miraflores, al centro de salud y no tardó el médico en venir, no te quiero mentir, pero un cuarto de hora o cosa así". CuMM

Y en caso de urgencias, de que necesitéis que vaya alguien a casa, de un teléfono veinticuatro horas...

"Yo sin problema, siempre lo he tenido". CuMM

"Ya todo desde Paliativos. Y la respuesta muy buena". CuMM

"...y lo que yo veo bien es que tu tengas la seguridad de que todos los días te van a llamar a ver cómo estás, por lo menos en mi caso ha sido así porque como era un tumor cerebral con derrame en fase terminal, y tener la seguridad todos los días, aunque haya tenido una noche "normal" que sepas que te va a llamar la enfermera: "que como ha pasado la noche, le has notado algo raro". CuVG

"Con lo cual yo estaba muy a gusto y muy tranquila en mi casa porque ante cualquier duda cogía el teléfono y ya estaban allí para orientarme". CuMG

"Bueno, todavía estamos en casa, él sale todavía, nosotros aquí venimos cuando nos llaman, y por teléfono lo llevan estupendamente: sus medicamentos, cuando le duele sabe lo que tienen que ponerle, si se pone, se quita... muy pendiente de él y bien". CuMJ

"...me ha dicho "todo lo que necesites me llamas". CuMJ

"Yo tenía el móvil de la doctora y eso era sagrado para mí". CuVC

Algunas personas cuidadoras ubicadas en la provincia de Cádiz informan de no haber podido contar con este recurso y/o que, en caso de necesitar resolver telefónicamente alguna duda, no se les ha atendido de manera eficaz.

"Yo he llamado aquí de madrugada a las dos o las tres de la mañana y me han atendido y me han pasado de un lado para otro". CuMC

"Pero todo el mundo no te da el teléfono". CuMC

Una de estas personas cuidadoras apunta a la falta de estandarización en el ofrecimiento y acceso a distintos recursos. Tal y como manifiesta, esta variabilidad es la causante de que algunas personas consigan beneficiarse más que otras.

"No sé, es que yo lo veo, también en los recursos, el que no haya un protocolo una forma de actuación o una forma de actuación estandarizada eso va hacer que algunos salgan beneficiados y otros salgan perjudicados, en el trato porque ya hay diferencia ya si un servicio no funciona igual que otro que si te presta una atención más personalizada". CuMC

Algunas de las personas cuidadoras organizan con la familia una repartición equitativa de las tareas de cuidados. No obstante, **en la mayoría de los casos, todo o la mayor parte del peso asistencial recae sobre un/a cuidador/a principal.**

Afirman contar con apoyo familiar, que lejos de estar basado en la ayuda práctica de los cuidados *per se*, está más centrado en el "apoyo moral".

Reparto equitativo de tareas
<p><i>"Sí. Mucho. Mucho, mucho. Reparto de tareas siempre". CuMM</i></p> <p><i>"En mi caso estaban mis padres con nosotras... entonces, convivíamos los cuatro y somos los cuatro, esa es la familia, vamos, es que no a lugar, vaya, no, los que estábamos eran los que estábamos. Y el reparto, el reparto era obligatorio, vamos, que, además la familia, los cuatro, los cuatro hechos una piña...El reparto de las cargas familiares, en mi caso, ha funcionado...CuMM</i></p>

Cuidadores/as con mayor peso en las tareas de cuidados
<p><i>"...y yo llegaba, yo estaba más horas que ninguno..." CuMM</i></p> <p><i>"Y luego llega, a lo mejor, mi hermano: "y es que yo no puedo ver a mamá así", digo: "ah, ¿y yo sí?". "Es que yo no soy fuerte para ver a mamá así", digo: "tú no eres fuerte", digo: "yo sí". "Aquí todo el mundo no aparece nadie, porque no puede ver a mi madre así, pero yo, yo qué pasa, que soy de hierro, ¿no?" CuMM</i></p>

"Cuando descargas en una persona, en este caso a mí, por partida doble, porque era la sanitaria, porque soy la hija mayor, porque soy, me llevaba muy bien, nos llevábamos todos muy bien con mi padre, pero, no sé, siempre tienes a alguien, ¿no?" CuMM

"Yo he tenido ayuda porque he tenido muchas cuñadas, pero el que estaba continuo era yo, porque yo no sé, si me cambiaba el chip no tenía ganas ni de orinar, ni de comer, ni de dormir, se me cambiaba el chip directamente. Mis hijos me decían ve hecha la quiniela, refréscale". CuVC

"...entonces llegaba mi hija "te vas esta noche y te acuestas" aunque habían temporadas que yo le decía que no, yo la veía a ella que estaba tan mal, tú si quieres continuar aquí pero yo no me voy, pero en fin había otra persona, y luego ella tenía unas hermanas que iban y decían aquí para lo que haga falta, entonces era una cosa muy distinta, aunque la enfermedad fue larga y dura, aquí es que no hay nada". CuVJ

Falta de reparto equitativo en los cuidados

"Yo qué sé, un poco yo qué sé, mi hermano se ha evadido también un poco de la situación, ¿entiendes? Pues, a lo mejor, porque no puede, es superior a él y entonces he echado en falta que él no tuviera, a lo mejor, lo que yo tengo, los dos cojones que yo tengo". CuMM

Y ¿no teniais ayuda de tu familia?

"No, lo que yo podía hacer por ella nada más". CuVC

¿Habéis tenido apoyo familiar?

"Moralmente mucho". CuMM

Pero el apoyo familiar, ¿en los cuidados también?, no que vayan a visitarte.

"No". CuMM

Las personas cuidadoras manifiestan las dudas y temores que padecen ante la gran **responsabilidad que suponen los cuidados**. La posibilidad de no estar ejerciendo correctamente la labor asistencial o de cometer algún error, les provoca un palpable malestar.

"Yo estuve cuatro meses aquí en la casa y encima me vine con la sensación, encima me vine con sensación de que había hecho yo algo mal. Me vine con la sensación, porque como decía: "¿qué me estás haciendo?", y esas últimas palabras de decir "¿qué me estás haciendo?", como yo le dije a Josefina, eso se me ha quedado a mí clavado. ¿Yo qué estoy haciendo?, pues hijo, ayudar, ¿entiendes? Ayudarte". CuMM

"Siempre queda la sensación de que hay algo que has hecho mal, de una decisión que está mal". CuMM

"... ya vine directamente a paliativos, a preguntar qué le estaba sucediendo..., porque siempre la tendencia es echarme la culpa a mi misma: algo estamos haciendo mal y no sabemos qué es". CuMG

"Entonces, claro, no es lo sanitario respecto a: "si la estaré bañando bien", no, respecto a todo". CuMV

"Esas sensaciones que tienes y ese: "¿lo haré bien...?". CuMM

"Entonces, la gran sensación de responsabilidad y culpabilidad, si no se le da respuesta, o no se le da la respuesta adecuada o se está actuando bien o mal". CuMM

De este modo, informan que el tiempo dedicado a los cuidados se torna absoluto. Los breves momentos de "descanso" que vivencian son los que están relacionados con las tareas de higiene y cuidado personal.

¿Cuánto tiempo le dedicabais al día a cuidar a...?

"Todo el día". CuMM

"Yo, todo el día". CuMM

"Me lavaba la cara y la boca, porque hay que lavar la cara y la boca". CuMM

"El aseo personal. Yo el aseo personal, nada más. "Mamá, píntate, mamá, vete y te echas ya el tinte". CuMM

"Únicamente el tiempo que tardaba más era para ir a mi casa, a ducharme y cambiarme". CuVC

Tal y como señalan, **el sistema sanitario inusualmente les facilita periodos de descanso**. No obstante, les resulta tremendamente difícil separarse del familiar que cuidan durante

periodos prolongados, tanto por el paciente como por sí mismos/as. A pesar de ser conscientes de necesitar momentos de respiro, se niegan a abandonar la labor que están ejerciendo más tiempo de lo que dura ir a la compra o ducharse.

De los datos provenientes de la aproximación de 2008, se identifica este aspecto como una de las propuestas de mejora requeridas.

¿Los profesionales sanitarios facilitan que tengáis periodos de descanso?

"No, no". CuMM

"En mi caso fue que el doctor, me dijo: "te lo voy a encamar", porque yo he estado sola, para todo y encima con la cabeza perdida, "voy a encamar a tu marido para que tú descanses", y ahora resulta que yo le dije que no por lo mismo, sabiendo que estaba en las últimas, yo no lo iba a dejar a él encamado sólo y yo irme a mi casa tan tranquila".

CuMM

¿Os han facilitado desde el sistema sanitario periodos de descanso?

"No". CuMC

"No, nunca". CuMC

"...Y me decía: "¿tú es que te vas?, no, no, no, no". Que no quería que me moviera de al lado de ella". CuMM

"Estás loco por volver, estás loco por irte pero estás loco por volver". CuVC

"...yo iba al supermecado y ese era mi ratito". CuMM

Cuando se les preguntó por sus necesidades como cuidadoras, manifestaron el deseo de **poder contar con apoyos para el desarrollo de las tareas del hogar** o bien la posibilidad de tener a **alguien con quien poder hablar**. En algunos casos verbalizaron "no querer nada para ellos, sino todo para el/la paciente".

"Mira, yo, sinceramente, otra persona que me hubiera ayudado en las tareas del hogar, por ejemplo, porque ya estaba yo volcada completamente en él, y llegó un momento que yo miré y digo: "hostia, cómo tengo la casa, y es la casa de mi hija, y él se hace caca en el sofá y se hace caca en la mesa"... CuMM

"...a mí lo que me hubiera gustado es tener a alguien con quien poder hablar..." CuMM

"No quiero nada para nosotros, a nosotros no nos hace falta nada, lo que se pueda que sea para él..." CuVC

Las personas cuidadoras, **coincidiendo con los datos obtenidos hace cuatro años, informan de no compartir experiencias con personas que están en la misma situación que ellas**. Consideran que esta iniciativa sería positiva y que les ayudaría a desahogarse y sentir que no están solas.

¿Tenéis la oportunidad de compartir experiencias con otras cuidadoras?

"Yo no". CuMM

"Yo, en mi caso, no". CuMM

"Experiencias comunes, estaría muy bien". CuMM

"No, nos vemos en los pasillos y eso, ya nos conocemos de vernos por aquí y charlas un poco, pero no nos hemos reunido con otras cuidadoras. A lo mejor puede que estuviera bien, no sé, para ver otros casos..." CuVC

En esta línea, también verbalizan no conocer el proyecto **Escuela de Pacientes**. De este modo, sería recomendable que el sistema sanitario les informase sobre ello para que pudieran contar con el espacio de intercambio de experiencias que demandan.

4.2.7. Participación de la ciudadanía

Las personas cuidadoras consideran que **la sociedad, en general, no conoce la situación de los /as pacientes y familiares que viven una situación terminal**, aunque el tema de la muerte y los cuidados sea coloquialmente tratado con frecuencia.

De la misma manera que opinaban el 2008, en la actualidad también consideran que esto se debe a que la población no recibe información apropiada sobre este tema. De este modo, no es hasta que se encuentran de primera mano con la necesidad de recibir o de dar cuidados paliativos, cuando se comienza a saber paulatinamente lo que representa.

"Todo el mundo te habla como si supiera lo que es. Y te diré que es muy duro, y ahora tienes que ser muy fuerte y te daré mucho apoyo. Vale, sí. Pero yo he llegado a un punto de decirle a la gente: "no me des apoyo, no me des consejos", ¿por qué?, porque está todo tan asumido y todo el mundo diciéndote lo mismo: pum, pum, pum, que te cansas de escuchar "apoyo". Hasta que tú no vives esto, tú no sabes realmente cómo es". CuMM

"... hasta que tú no llegas allí..." CuMM

"No, el que lo ha sufrido sí, pero cuando te toca. La única información que pueden tener, es la información que de tu a tú le contamos". CuVC

"Puede haber mil maneras pero sólo te enteras cuando te toca. Sólo le pones interés cuando te toca". CuMC

"Nadie se quiere ver nadie en ese papel, mientras que pase de largo". CuVC

"...para hablar de paliativos hay que hablar de la muerte cuando la muerte la tenemos a las tres de la tarde, cuando este fin de semana han muerto 17 personas en la carretera ninguna importancia, le damos más importancia le damos a cómo ha quedado el fútbol o si la duquesa de Alba va tener un hijo, pero cuando la muerte la tenemos cerca y yo por desgracia en seis años he tenido dos muy cercanas". CuMG

"Sí pero hasta que no lo sufrimos... es que yo lo veía de lejos, si se moría algún conocido, bueno vale lo conoces y eso pero hasta que no te da una persona que tu quieres, tu realmente no tomas conciencia, de lo que cuesta pronunciar esa palabra, escucharla y rehuyes". CuMC

La mayoría de las personas entrevistadas han contado con la colaboración y apoyo a nivel asociativo, especialmente del personal de la Asociación Española Contra el Cáncer.

Su función principal es la de intentar satisfacer las necesidades físicas y emocionales de las/os cuidadoras/os con su labor de acompañamiento y escucha tanto de la persona enferma como del entorno familiar. **El recurso procurado más valorado por las personas cuidadoras es la ayuda psicológica prestada.**

"También Bienestar Social está haciendo una labor maravillosa porque yo, ahí abajo ha mejorado en el sentido que le han dado más atención y allí estaban y me dijeron de si me la llevaba a casa o ver qué se hacía, entonces ahí hable con Bienestar Social y la asociación del cáncer ahí estaban conmigo lo primero que veían era que era un hombre solo sin nadie..." CuVJ

"Yo por mi parte fue venir... vinieron de la asociación del cáncer hablaron conmigo, si necesitaba psicólogos, si tenía que traer a los críos a habar con ellos, porque ellos necesitaran desahogarse, vienen todas las semanas a hablar conmigo..." CuMJ

"La asociación tiene una labor estupenda". CuMJ

"...a nosotros no nos ha faltado, ni tenemos quejas de nada absolutamente. Porque incluso el personal de Cruz Roja nos charlaba, como estábamos". CuMG

"Sí, han ido voluntarios de la asociación del cáncer, ese voluntariado yo lo veo muy bien pero es por ejemplo darte conversación, preguntarte... No es llegar a un enfermo y limpiarlo porque no tiene a nadie que lo limpie y aquí estoy yo para limpiarlo, para darle de comer y coger tú la cuchara y darle la comida y que coma". CuMJ

"A mí me dieron una tarjeta porque la chica trabajaba en Cruz Roja y todo..". CuMC

Desde la provincia de Cádiz, consideran que existe una excelente **coordinación entre Cruz Roja y la unidad de cuidados paliativos**, de manera que desarrollan, positivamente, un trabajo conjunto.

Entonces en el tema de ONG´s y demás sobre todo de Cruz Roja en cuanto a asistencia psicológica.

“Es que formaba parte del equipo de paliativos”. CuMC

¿Hay coordinación con cuidados paliativos y Cruz Roja?.

“De hecho creo que Cruz Roja tiene aquí algo”. CuVC

No obstante, desde la provincia de Málaga, manifiestan no haber recibido ningún tipo de ayuda por parte de voluntariado de ONG´s o asociaciones.

De este modo, cabe destacar que **la labor del voluntariado es altamente valorada** por parte de las personas cuidadoras. Este dato también se observaba en 2008, siendo, por tanto, necesario recalcar la gran labor asistencial que realizan de manera continuada en el tiempo.

5. CONCLUSIONES DEL ANÁLISIS COMPARATIVO

Las personas cuidadoras manifiestan sentirse **altamente satisfechas** con la atención recibida por los equipos de cuidados paliativos. Esto **engloba tanto los cuidados asistenciales como el trato recibido** por parte de los profesionales de esta unidad. Estos datos coinciden con los resultados obtenidos en el estudio de 2008, en el que los/as cuidadores/as informaban recibir una excelente atención y trato por parte de las unidades de cuidados paliativos.

A su vez, informan sentirse **satisfechos/as con la continuidad asistencial procurada por los profesionales de los servicios de cuidados paliativos**. Los/as cuidadores/as, coincidiendo con la opinión de los/as entrevistados hace cuatro años, sienten que el personal sanitario conoce el caso de su familiar y cómo éste evoluciona.

De la misma manera, consideran que **regularmente son informados de todos los cambios que se producen** durante el proceso y que la capacidad de respuesta de los/as profesionales es ágil y eficiente.

Si bien en 2008 se reclamaba una aclaración de las tareas del/a **enfermero/a de enlace**, en la actualidad algunas personas cuidadoras **alaban dicha figura como agente efectivo en la transmisión de la información a pacientes y cuidadores/as**.

Otro dato coincidente con los obtenidos en 2008 es el hecho de percibir la atención prestada por los servicios de cuidados paliativos **comparativamente más eficiente que la recibida a través del resto de servicios sanitarios**. Esto engloba no sólo la atención sanitaria *per se*, sino, a su vez, el trato y la “humanidad” procurada por parte de los/as profesionales sanitarios que trabajan en la unidad.

Se **identifican algunos discursos que informan que en ocasiones son informados/as tempranamente del diagnóstico del paciente**. En otros casos, **el diagnóstico acertado puede demorarse en exceso**, de manera que la enfermedad continúa avanzando hasta que se ponen los medios y tratamientos convenientes.

Cabe destacar que una de las demandas principales que los/as cuidadores/as entrevistados/as en 2008 reclamaban era concretamente: Máximo de pruebas para llegar a una certeza en el diagnóstico de manera rápida.

De la misma manera que sucedía en 2008, **las personas cuidadoras provenientes de zonas rurales destacan que no existe equidad en el acceso a recursos sanitarios en comparación con las zonas urbanas**. Por este motivo, muchas veces deben mudarse a zonas urbanas dónde poder acceder con mayor facilidad a los recursos y la atención sanitaria que necesitan habitualmente.

En la primera aproximación a las cuidadoras informales, en 2008, se observó que algunas de las personas cuidadoras se sentían aliviadas de poder contar con los servicios privados de asistencia sanitaria. En la actualidad, tan sólo las personas cuidadoras de la provincia de Jaén reconocen haber buscado **segundas opiniones médicas fuera de la provincia y haber requerido la atención de los servicios sanitarios privados**.

Cabe destacar que la mayor parte de las **demandas percibidas como negativamente atendidas son las provenientes de los servicios de urgencias hospitalarias**. Valoran este servicio como “el peor” y afirman que esta es una opinión generalizada entre los/as distintos/as usuarios/as.

Es importante señalar que **hace cuatro años las personas cuidadoras** realizaban afirmaciones similares en torno a: **la insatisfacción percibida hacia el servicio de urgencias, su coordinación con otros servicios, su falta de competencia profesional y la falta de recursos para la asistencia efectiva**.

En cuanto a la **Formación**, las personas cuidadoras destacan que el personal sanitario de cuidados paliativos está **altamente preparado y dispone de las competencias necesarias para hacer frente a los cuidados**. Las demandas en la mejora de la formación, tal y como se señalaba anteriormente y en 2008, apuntan específicamente a aquellos/as profesionales que desde otros servicios les atienden, especialmente el personal sanitario de urgencias.

Al igual que ocurría en 2008, las necesidades de formación de las personas cuidadoras se centran en aquellas que precisan para poder enfrentarse con éxito a los cuidados de su familiar. Requieren destrezas y conocimientos que abarquen cuidados de muy diversa índole, ya que la asistencia al paciente comprende desde por la mañana hasta por la noche – a veces inclusive-, todos los días de la semana.

Es importante señalar que hace cuatro años los/as cuidadores/as, de manera general, informaban de la necesidad de conseguir mayor formación e información para desarrollar positivamente los cuidados. Esta demanda parece haberse cubierto para algunas de las personas cuidadoras, siendo, por lo tanto, todavía una meta por alcanzar dentro de algunos sectores.

A diferencia de 2008, en la actualidad las personas cuidadoras centran sus demandas preferentemente en la investigación de enfermedades oncológicas. Hace cuatro años, reclamaban mayores esfuerzos en conseguir el interés investigador de las enfermedades menos frecuentes.

Tal y como los discursos actuales manifiestan, es justamente la gran prevalencia de enfermedades oncológicas el razonamiento que los y las cuidadores/as entrevistados/as aportan para la demanda de mayores actuaciones.

En contraste con la actualidad, las demandas en investigación formuladas hace cuatro años, además de centrarse en el estudio de enfermedades no oncológicas, también apuntaban hacia: el estudio del impacto que supone en la familia atender a un/a paciente en situación terminal y la mejora de la investigación de las enfermedades durante las fases anteriores.

Existe diversidad de opiniones en cuanto a la coordinación entre los diferentes niveles de la asistencia que reciben pacientes y cuidadores/as.

Algunas de las personas entrevistadas informan que existen carencias para afrontar de manera efectiva el abordaje multidisciplinar que precisan los cuidados al final de la vida. Según verbalizan, debe reforzarse la coordinación entre paliativos y diferentes sectores tales

como: urgencias, atención primaria, otras plantas y especialidades, o incluso entre los mismos profesionales sanitarios.

Por otro lado, a diferencia de los discursos generados en 2008, un grupo de personas cuidadoras informan sentirse satisfechas con la coordinación entre los diferentes servicios que les atienden, por lo que podemos afirmar que se han conseguido, parcialmente, mejoras en este campo. Hace cuatro años las personas cuidadoras poseían una opinión generalizada de mejora de la coordinación e intersectorialidad.

Muchos/as profesionales sanitarios mantienen la máxima de que el paciente elija libremente la información que desea obtener, de acuerdo con sus preferencias y necesidades: que el paciente "sepa lo que quiere saber". Como se observa, las personas cuidadoras, conformes a esta "fórmula", verbalizan que son ellas quienes deben estar completamente informadas del desarrollo y evolución de la enfermedad, asumiendo el peso del diagnóstico

En 2008, los discursos de los/as cuidadores/as en torno a esta "fórmula" de transmisión de la información a pacientes, se asemejaban sustancialmente a los de este estudio.

De la misma manera que en 2008, los/las familiares asumen un papel esencial en las decisiones que tienen que ser tomadas en relación a la atención terapéutica. Este papel es asumido más intensamente cuando el/la paciente no se encuentra en disposición de decidir por sí mismo/a. Ante estas circunstancias, sienten que pueden contar con el apoyo de la unidad de cuidados paliativos.

De igual forma, tanto en 2008 como en la actualidad, también se observa que, en general, existe una falta de conocimiento y de uso de las Voluntades Vitales Anticipadas. Las personas cuidadoras verbalizan que desde el sistema sanitario no se les ha facilitado información y sus pocas nociones respecto al tema proceden de la información recibida a nivel informal. Del mismo modo, y de nuevo coincidiendo con los datos de 2008, manifiestan que no se les ha ofrecido información sobre el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.

Cabe destacar que, de la misma forma, algunas personas cuidadoras informan que **se les facilitó tarde la opción de reubicar al/la paciente en la unidad de cuidados paliativos**. Algunos/as de ellos/as manifiestan que incluso desconocían la existencia de dicha unidad y de los servicios que ofrece.

Tanto en 2008 como en la actualidad, las personas cuidadoras reclaman recibir información sobre la existencia de los cuidados paliativos de manera previa.

En lo que se refiere al apoyo que el sistema sanitario brinda a la persona cuidadora informal, las personas entrevistadas en 2008 coincidieron en la necesidad de contar con un **apoyo psicológico** que proporcione **herramientas para la prevención del desgaste físico y emocional** que suponen los cuidados paliativos.

En la actualidad, la mayor parte de las personas dedicadas a los cuidados informales verbalizan haber contado o contar con el apoyo psicológico que se les ha ofrecido desde el sistema sanitario.

Las personas cuidadoras, en concreto las provenientes de la provincia de Cádiz, reclaman la mejora en la **confortabilidad** de las salas de quimioterapia. Señalan que la continua masificación de estas estancias, equipadas a su vez con sillones poco cómodos, provoca que el/la paciente deba esperar en condiciones poco óptimas teniendo en cuenta su frágil estado de salud.

En el estudio previo, las personas cuidadoras coincidían en considerar necesaria una ampliación de los recursos destinados a las salas de administración de tratamiento de quimioterapia.

Los aspectos en concreto relacionados con los **recursos** (confortabilidad y cotidianidad), aparecen por primera vez en este estudio, no señalándose como carencia en el realizado en 2008.

A su vez, también demandan mayor número de ambulancias disponibles para que el tiempo de espera a las mismas no se prolongue en exceso.

En 2008, algunas de las propuestas de mejora más señaladas fueron concretamente la de poder disponer de mayor número de camas para pacientes terminales, así como que las ambulancias no se demorasen en la llegada. Propuestas que como se puede observar, hoy día siguen recalándose.

Tal y como se observa, al igual que se informaba en 2008, existe gran variabilidad en cuanto a la satisfacción percibida en torno a los recursos sanitarios.

De este modo, la mayoría de las personas entrevistadas verbalizan haber podido **disponer del número de teléfono del profesional** que lleva su caso. Sienten tranquilidad al saber que ante una urgencia o duda asistencial, pueden recurrir al/la profesional y que, en caso de necesitarlo, éste/a acudirá al domicilio del paciente.

Se observa cómo **este dato supone un avance en relación a la atención procurada hace cuatro años**. Así, en 2008, una de las propuestas de mejora más pronunciadas era la de poder contar con una mayor cobertura telefónica desde las unidades de cuidados paliativos.

Las personas cuidadoras, **coincidiendo con los datos obtenidos hace cuatro años, informan de no compartir experiencias con personas que están en la misma situación que ellas**. Consideran que esta iniciativa sería positiva y que les ayudaría a desahogarse y sentir que no están solas.

Las personas cuidadoras consideran que **la sociedad, en general, no conoce la situación de los /as pacientes y familiares que viven una situación terminal**, aunque el tema de la muerte y los cuidados sea coloquialmente tratado con frecuencia.

De la misma manera que opinaban el 2008, en la actualidad también consideran que esto se debe a que la población no recibe información apropiada sobre este tema.

Cabe destacar que la labor del voluntariado es altamente valorada por parte de las personas cuidadoras. Este dato también se observaba en 2008, siendo, por tanto, necesario recalcar la gran labor asistencial que realizan de manera continuada en el tiempo.

6. ANEXO 1. CÓDIGOS IDENTIFICATIVOS DE LAS PERSONAS ENTREVISTADAS

El código que corresponde a cada participante entrevistado/a tiene en cuenta tres aspectos:

1. En primer lugar, las dos primeras letras hacen referencia a la relación del /la participante con el/la paciente:

Cu: Cuidador/a

2. A continuación, en letra mayúscula se indica el sexo-género del/ la participante:

V: varón

M: mujer

3. En tercer lugar se indica la provincia de la que procede el o la participante:

C: Cádiz

J: Jaén

G: Granada

M: Málaga

7. ANEXO 2: Guión de Talleres con Cuidadoras

Presentación de las personas participantes y de los objetivos del taller

VIVENCIA.

¿Qué grado de familiaridad tiene con la persona que cuida?, ¿cómo es o ha sido su experiencia?: breve descripción del proceso, cambios en la vida cotidiana, sentimientos... (Valoración global).

VALORACIÓN.

En cada línea de acción cómo la valora y qué mejoraría.

LÍNEAS DE ACCIÓN.

1.- ATENCIÓN SANITARIA.

- **Correcta Identificación:** *¿Cuánto tiempo tardaron en daros un diagnóstico acertado?*
(capacidad de respuesta-fiabilidad)
 - **Implantación:** *¿Conocéis los recursos a lo que podéis acudir?*
(tangibilidad)
 - **Continuidad Asistencial:** *¿Conocen su caso y evolución los y las profesionales que les atienden?, ¿Cómo les derivaron?*
 - **Adecuación a necesidades:** *¿Cubren los Servicios Sanitarios todas sus necesidades materiales, emocionales, tanto del paciente como la cuidadora? ¿Qué aspectos faltan por cubrir en la atención? ¿Cómo lo harían?*
Necesidades específicas en niños/as y adolescentes (si se diera algún caso).
(Competencia-Capacidad de respuesta-Accesibilidad)
 - **Equidad:** *Diferencias entre personas que viven en zona rural y zona urbana.*
(competencia, accesibilidad, capacidad de respuesta)
 - *Existe diferencia en el trato por parte de los/as profesionales al paciente y a sus familiares/cuidadora. ¿Los/as profesionales conciben los cuidados paliativos desde una perspectiva integral donde la unidad de atención es el paciente y la familia?*
 - **Comunicación y cortesía.**
-

2.- FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN CIENTÍFICO-TÉCNICA.

- **Competencias:**
 - *¿Considera “preparados” a los/as profesionales que les atienden?*
 - *¿Qué les falta?*
(en cuanto a capacidades profesionales, de trato, de comunicación, de accesibilidad...)
 - *¿Existen diferencias entre AP y Hospitalaria?*
(competencias, capacitación,...)

- **Desarrollo de Autocuidados:** *¿Reciben “instrucciones” de los/as profesionales e información sobre cuidados, síntomas...? ¿Cómo?*
(comunicación)

3.- COORDINACIÓN E INTERSECTORIALIDAD:

- *¿Perciben coordinación entre Servicios Sanitarios y Sociales?*
- *¿Les han proporcionado alguna ayuda: Ley de dependencia, ayudas a domicilio, carnet de cuidadora,...?*
- *¿Cómo lo mejorarían?*
(accesibilidad-competencia-capacidad de respuesta)

4.- APOYO A LA TOMA DE DECISIONES:

- **Información:** *¿Se sienten suficientemente informados/as?*
(en cuanto al estado de salud, objetivos terapéuticos, distintas opciones de tratamiento,...)
- *¿Se tienen en cuenta los deseos y peticiones del paciente y su familia?*
(comunicación-seguridad)
- **Dimensiones éticas y jurídicas:** *¿Conocen las Voluntades Vitales Anticipadas?*
(seguridad)

5. APOYO A LA PERSONA CUIDADORA, FORMAL E INFORMAL

- ¿Cuánto tiempo dedica al día en los cuidados? ¿tiene tiempo para desarrollar sus actividades personales?
- ¿Cómo vivencia usted el desarrollo de los cuidados?
- ¿Existe un reparto de cuidados entre todos los miembros de la familia? (informal)
- ¿Siente usted apoyo del sistema sanitario para el desarrollo de los cuidados?
- ¿Le facilita el sistema sanitario periodos de descanso?
- ¿Para qué tipo de cuidados los/las profesionales sanitarios suelen ofrecer su apoyo en los cuidados? (alimentación, higiene, movilidad del /a enfermo/a, desplazamientos, ayuda psicológica para el/la enfermo/a y cuidador/a, ayuda doméstica, curas, temas de medicación, técnicas más complejas, control del dolor)
- ¿Te lo explicaron o lo aprendiste por ti mismo/a?
- ¿Desarrolla los cuidados estableciendo apoyo mutuo con los/las profesionales sanitarios?
- ¿Les resulta fácil establecer comunicación/contacto con los/las profesionales sanitarios?
- ¿Cómo se ha formado para los cuidados de la persona a la que atiende? ¿ha sido a través del sistema sanitario? ¿lo vería necesario?
- ¿Dispone de algún recurso para contactar con profesionales sanitarios en caso de necesitarlo? (como un teléfono de atención sanitaria disponible las 24 horas)
- ¿Siente que en caso de necesitarlo un/a profesional sanitario acudirá su domicilio y sabrá cómo actuar?
- ¿Los /las profesionales sanitarios acuden con rapidez en caso de necesitarlo?
- Durante el apoyo en los cuidados prestado por los profesionales sanitarios, ¿mantienen un trato humano, cercano y personalizado?
- ¿Los/as profesionales les informan acerca de los cuidados y las tareas que deben asumir?
- ¿Tienen información de cómo se va a desarrollar la enfermedad y de los apoyos que recibirán?

6. PARTICIPACIÓN DE LA CUIDADANÍA

- ¿Considera que la sociedad conoce y comprende el significado de los derechos de pacientes en situación terminal y su familia?
-

- ¿Tiene la oportunidad de beneficiarse de la experiencia y conocimiento de otras personas cuidadoras?
- ¿Recibe ayuda de algún tipo de voluntariado, ONG, asociación...? En caso que sí: ¿en qué consiste?
- ¿Existe coordinación con otros centros o grupos que se dedican a los cuidados paliativos?

7.- INVESTIGACIÓN.

- ¿Creen que se debe fomentar más la investigación sobre CP?
- ¿En qué línea/s?

Y para finalizar, ¿conocen la existencia del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos? En caso afirmativo: ¿qué conocen?, ¿qué implicaciones tiene en la mejora de los cuidados paliativos?