

*Según el II Informe Cualitativo sobre Cuidados Paliativos de la Asociación Española
Contra el Cáncer*

NOTA DE PRENSA

Nota al editor: [LINK](#)

Las personas con cáncer en paliativos solicitan “poder elegir” sobre sus cuidados al final de la vida

- La Asociación Española Contra el Cáncer ha presentado el II Informe Cualitativo sobre Cuidados Paliativos que busca conocer las necesidades de pacientes y familiares en la fase final de la vida.
- También se han hecho públicos los resultados de un sondeo realizado a través de RRSS donde se señala que hay un tercio de los encuestados que no saben que tienen derecho a recibirlos.
- Los encuestados coinciden en la importancia de poder manejar los elementos que pueden ser controlables en un proceso lleno de incertidumbres.
- Entre las principales necesidades, destacan la búsqueda del bienestar físico, emocional y social, así como la urgencia de contar con información que facilite la autonomía en la toma de decisiones.
- La presentación de este estudio ha contado con una charla entre expertos y familiares de pacientes en la que se ha profundizado en las experiencias de las personas afectadas por cáncer en fases avanzadas de la enfermedad.

Madrid, 19 de diciembre de 2023.- Las personas con cáncer en cuidados paliativos solicitan “poder elegir” sobre algunas decisiones fundamentales en el proceso al final de su vida, según el II Informe Cualitativo sobre Cuidados Paliativos, elaborado por la **Asociación Española Contra el Cáncer**.

El objetivo del estudio, presentado esta mañana en Madrid, es profundizar en las experiencias de las personas con cáncer en las fases avanzadas de la enfermedad para comprender sus necesidades, analizarlas e identificar recomendaciones que nos ayuden a mejorar la calidad de la atención que se ofrece a pacientes y familiares.

En la presentación del informe han participado **Belén Fernández**, responsable de Estudios y Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer, **Yolanda Domínguez**, directora de Comunicación y Marca de la Asociación Española Contra el Cáncer, **Ana Fernández**, directora de *Patient Advocacy* de la Asociación Española Contra el Cáncer, Dr. **Tomás Camacho**, excoordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Vázquez Díaz de Huelva, y Amadeo Reyes, familiar de paciente en cuidados paliativos.

Durante el encuentro se ha debatido sobre la experiencia de final de vida en los procesos oncológicos, el papel de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida, así como las necesidades de pacientes y familiares, que incluyen alteraciones físicas, psicológicas y sociales.

Además, se ha hecho público un sondeo realizado a través de redes sociales donde han participado 313 personas. Entre los encuestados, 8 de cada 10 tienen un conocimiento general sobre los cuidados paliativos pero un tercio no sabe que tiene derecho a recibirlos independientemente de donde residan. Prácticamente el 100% cree necesario que haya una ley que garantice este derecho y piden más información sobre cómo acceder a ellos.

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

Este segundo informe complementa el que se hizo público en el año 2022 donde se mostraba el punto de vista de los profesionales que trabajan en los cuidados paliativos. Ambos informes llegan prácticamente a las mismas conclusiones sobre aspectos relevantes de este tipo de cuidados al final de la vida. Ambos responden al objetivo de la Asociación Española Contra el Cáncer de analizar la realidad de los cuidados paliativos en España con el fin trabajar para mejorarlos para que todas las personas que lo necesiten puedan acceder a ellos.

Entre las principales conclusiones del II Informe Cualitativo sobre Cuidados Paliativos se destaca que las personas afectadas por cáncer en fases avanzadas de la enfermedad experimentan una interrupción drástica del ciclo vital, sintiendo tristeza por no poder disfrutar de los planes construidos. En este contexto, la idea de humanización de la muerte se asocia con la posibilidad de elegir. Los participantes señalan la importancia de poder manejar los pocos elementos que pueden ser controlables en un proceso lleno de incertidumbre y sufrimiento.

Esta necesidad de "poder controlar lo incontrolable" se concreta en la elección de cómo, dónde y cuándo morir. En este sentido, destacan la importancia de los cuidados paliativos para minimizar el sufrimiento de pacientes y familiares y maximizar su bienestar y el de los cuidadores, sobre todo cuando la muerte es cercana e inevitable.

En cuanto a la toma de decisiones, los pacientes muestran su voluntad de incorporar y hacer prevalecer su autonomía en las decisiones que se toman a lo largo del proceso de final de la vida. Actualmente, la toma de decisiones en este proceso se produce en un contexto de información incompleta y escasa, siendo aconsejable un

traspaso de información más honesto y transparente por parte de los profesionales sanitarios en relación con aspectos como el pronóstico de la enfermedad, las opciones terapéuticas, los recursos disponibles, el apoyo de otros pacientes...

Bienestar físico, emocional y social

En un sentido puramente emocional, el periodo asociado al final de la vida conlleva un impacto emocional intenso tanto para el paciente como para sus familiares que genera sufrimiento, incertidumbre y dificultades para aceptar la situación, así como complicaciones en las relaciones de todas las personas implicadas.

Las necesidades físicas manifestadas por los pacientes tienen que ver con la maximización del bienestar físico y la calidad de vida a través de un seguimiento de los síntomas derivados de la enfermedad o los tratamientos y, al mismo tiempo, de los problemas funcionales relacionados con los hábitos de cuidados.

Las necesidades sociales tienen que ver con la posibilidad de adaptación de los elementos que delimitan el espacio donde vive el paciente así como la disposición de material ortoprotésico (silla de ruedas, salva-escaleras, camas articuladas, etc.). Todos estos recursos son clave para facilitar el confort y la calidad de vida en el proceso de final de la vida. Es necesario disponer de espacios cómodos y acogedores que permitan la movilidad que se adapten a las nuevas necesidades del paciente durante esta fase de la enfermedad.

Necesidades de los familiares cuidadores en el final de la vida

Los cuidadores son uno de los actores clave para la atención de las necesidades de las personas con cáncer en el final de la vida. Este papel sobredimensionado acaba produciendo en ellos una sobrecarga, incluyendo un gran estrés y agotamiento físico y psicológico.

Entre las necesidades detectadas se incluyen prevenir la sobrecarga de cuidados, asegurar vías rápidas en trámites administrativos y facilitar medidas para la conciliación laboral con el cuidado de la persona enferma. También se destaca la urgencia de disponer de recursos de soporte para el afrontamiento de la pérdida antes y después del fallecimiento y contar con referentes profesionales para el acompañamiento emocional y recibir información, así como poner en práctica el autocuidado: "Cuidarse para cuidar".

Desde la Asociación Española Contra el Cáncer se solicita la creación y aprobación de una ley de Cuidados Paliativos que garantice que todas las personas con cáncer que se enfrentan a un proceso de final de su vida y que necesitan cuidados paliativos especializados tengan asegurado el acceso a este derecho, independientemente del lugar donde residen.

Y es que, tras los resultados del II Informe Cualitativo sobre Cuidados Paliativos, la Asociación reivindica la necesidad de priorizar la atención a las personas con cáncer con necesidades de cuidados paliativos. Desde la entidad se sigue trabajando para abordar las diferentes realidades relacionadas con el proceso, desde un punto de

vista integral y multidisciplinar, paliando el impacto que tiene la enfermedad en la unidad familiar.

Sobre la Asociación Española Contra el Cáncer

La Asociación Española Contra el Cáncer es la entidad de referencia en la lucha contra el cáncer desde hace 70 años. Dedicamos nuestros esfuerzos a mostrar la realidad del cáncer en España, detectar áreas de mejora y poner en marcha un proceso de transformación social que permita corregirlas para obtener un abordaje del cáncer integral y multidisciplinar. En su ADN está estar al lado de las personas por lo que su trabajo también se orienta a ayudarlas a [prevenir](#) el cáncer; estar con ellas y sus familias durante todo el proceso de la [enfermedad](#), si se lo diagnostican; y mejorar su futuro con el impulso a la investigación oncológica. En este sentido, a través de su Fundación Científica, la [Asociación](#) aglutina la demanda social de [investigación contra el cáncer](#), financiando por concurso público programas de investigación científica oncológica de calidad. Hoy en día, es la entidad social y privada que más fondos destina a investigar el cáncer: 104 millones de euros en 565 proyectos, en los que participan más de 1.500 investigadores.

La Asociación integra a pacientes, familiares, personas voluntarias y profesionales que trabajan unidos para prevenir, sensibilizar, acompañar a las personas afectadas y financiar proyectos de investigación oncológica que permitirán un mejor diagnóstico y tratamiento del cáncer. Estructurada en 52 Sedes Provinciales, y presente en más de 2.000 localidades españolas, cuenta con más de 30.000 personas voluntarias, más de 600.000 socios y casi 1.000 profesionales.

Durante el 2022, la Asociación Española Contra el Cáncer ha atendido a 140.595 personas afectadas por la enfermedad.

Para más información:

Esther Díez

Responsable de Comunicación

esther.diez@contraelcancer.es

Tel: 900 100 036

Móvil: 667 11 36 16

Twitter @_Esther_Diez

Alicia Portillo

Técnica de Comunicación

alicia.portillo@contraelcancer.es

Móvil: 685 728 113

Carolina Cobos

Técnica de Comunicación

carolina.cobos@contraelcancer.es

Móvil: 651 04 38 68

Belén Sasiambarrena

Agencia de Comunicación

bsc@lasker.es

Móvil: 650 59 05 62

Carlos Cuenca

Agencia de Comunicación

ccr@lasker.es

Móvil: 696 355 070

Ana Rodríguez

Agencia de Comunicación

ars@lasker.es

Móvil: 690 390 616