

*Con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos
“Vivir y morir con dolor es algo que no debería suceder”*

NOTA DE PRENSA

EL 75% DE LAS PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA MUERE CON DOLOR EMOCIONAL

- **Sólo el 25% de los recursos cuentan con psicólogos y trabajadores sociales**

Madrid, 10 de octubre de 2016- Los procesos de final de vida por cáncer u otras enfermedades crónicas avanzadas demandan cambios importantes en el sistema sociosanitario español. Acabar con el porcentaje testimonial de psicólogos y trabajadores sociales en los equipos, aumentar y redistribuir los recursos actuales y que todos los profesionales sanitarios cuenten con un mínimo de formación sobre cómo abordar el final de la vida, son requisitos imprescindibles para atender el dolor y el sufrimiento ante una enfermedad avanzada.

Así se ha puesto de manifiesto en el acto organizado hoy en Madrid por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) junto a la Asociación Española de Informadores de la Salud (ANIS), con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, que este año lleva por lema “Vivir y morir con dolor, algo que no debería suceder”. En España se estima que aproximadamente 215.000 personas necesitarían cuidados paliativos de los cuales, unos 105.000 necesitarían atención paliativa especializada, con profesionales paliativistas en las unidades por ser casos complejos. En ambos casos, el 50% no está recibiendo esta atención por falta de recursos, esto son más de 107.000 y 54.000 personas respectivamente sin acceso a cuidados paliativos generales y especializados.

Además de la reiterada falta de recursos específicos de cuidados paliativos en España (hay 284, de los que 94 no cumplen los requisitos mínimos), desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) se pide acabar con la deficiente atención integral en los procesos de final de vida en España.

Esto significa que, cada día 295 personas mueren sin recibir atención paliativa y, ellos, 148 necesitarían atención paliativa especializada a la que tampoco acceden. Ignacio Muñoz, presidente de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), señala un aspecto más de la atención al final de la vida: “*el 75% de las personas que necesitan cuidados paliativos en España no tiene atención psicosocial o, lo que es lo mismo, a diario hay 221 personas que en España mueren con dolor emocional*”.

El concepto “dolor total”, común en estos casos, implica el abordaje de aspectos físicos, psíquicos, familiares, sociales y espirituales. En este sentido, un indicador claro de que no se está prestando atención integral y multidisciplinar a las personas con enfermedad

avanzada y/o al final de la vida es el hecho de que sólo 1 de cada 4 recursos de paliativos cuentan en la actualidad con psicólogos/as y trabajadores sociales, tal y como ha destacado Ana Tordable, representante de SECPAL en este acto.

Otra medida básica que permitiría ampliar la cobertura de cuidados paliativos sin grandes desembolsos económicos es la formación mínima de todo el personal sanitario. *“Profesionales hay. Son miles los médicos y enfermeras del sistema y todos deberían tener una formación mínima sobre lo que hay que hacer en el final de la vida. Hay muchos casos de pacientes mayores con enfermedades crónicas y avanzadas, en los que el proceso de muerte debería ser aceptado y llevado por personal de atención primaria, con el apoyo de los equipos especializados de referencia en los casos complejos”*, ha explicado la portavoz de SECPAL.

También en el ámbito hospitalario se debe avanzar en términos de sensibilización y formación para que los profesionales *“asuman la muerte como parte de la vida y sepan que frente a la prolongación de tratamientos en casos que ya no los requieren, hay unos mínimos que todo el mundo debe conocer como son explicar el proceso de final de vida, hablar con el enfermo, hablar con la familia, etc., en definitiva, atender sus necesidades como persona y no como enfermo en esos momentos tan especiales”*, según Tordable.

En esta línea desde la SECPAL se ha puesto en marcha recientemente un Plan de Sensibilización de los Cuidados Paliativos que trata de contrarrestar los factores que no permiten el desarrollo de la atención integral al final de la vida. Entre ellos, destacan los recursos insuficientes, el concepto de muerte como tabú que impide manejarla como un proceso vital más e impide una mayor implicación del paciente en su proceso, y la escasa formación de pre y posgrado de los profesionales.

Una comunidad compasiva

En el encuentro también participó Daniel Griffin, familiar de paciente de cáncer, que señaló las necesidades concretas de la unidad familiar en situación paliativa. Lola, su mujer, falleció según sus deseos, en casa, sin dolor y rodeada de sus seres queridos pero para llegar a esta situación, el camino fue largo y lleno de incertidumbre y la atención de las unidades domiciliarias, determinante.

El caso de Daniel conlleva muchas de las circunstancias que pueden rodear a pacientes y familiares al final de la vida, desde la negación de la realidad de la propia enfermedad hasta la necesidad de cuidar al cuidador principal sobrepasado por las propias circunstancias. *“Yo tenía la sensación –comenta Daniel- de vivir en un estado de sitio cada día durante los últimos años de vida de Lola”*. Este sufrimiento prolongado, sin recibir pautas concretas de cómo enfrentarse a la situación, o como rebajar su propio nivel de sufrimiento, fue lo que le llevo a contactar con la AECC. Desde ahí, con información y atención adecuada, Daniel pudo ir haciendo frente a la situación.

“En mi caso, no tuve todo el apoyo familiar que hubiera necesitado–recuerda Daniel- y me apoyaba en mis amigos pero era claramente insuficiente y pese a que teníamos lo que llamábamos el teléfono de rescate, esa llamada para momentos en los que el estado de ánimo estaba muy bajo, seguía sobrepasado por la situación”. Cuidar al cuidador principal, reconocer sus necesidades, saber que son o pueden ser diferentes de la del paciente, proporcionarles toda la información necesaria para que puedan tomar las decisiones más adecuadas en cada momento son otros de los aspectos demandados como elemento principal para disminuir el dolor emocional al final de la vida. *“Además –continúa Daniel- las personas que están a tu alrededor también necesitan pautas sobre cómo actuar en estos casos de una manera natural y normalizar una situación por la que van a pasar muchos miles de personas”*.

Lola realizó su testamento vital y con la ayuda de las unidades Daniel pudo conseguir cumplir el deseo de su mujer de vivir hasta el final en su domicilio, algo que desea el 80% de la población según un estudio de la AECC. A día de hoy, Daniel es voluntario de la AECC y acompaña y ayuda a otros familiares con pacientes en situación paliativa algo que, según Ignacio Muñoz, *“es fundamental que esté integrado en el sistema para poder atender de una manera integral a pacientes al final de su vida y a sus familiares”*. Es en definitiva crear una comunidad compasiva, compuesta por amigos, vecinos, familiares y voluntarios, que permitan a las personas con enfermedad avanzada afrontar el final de la vida con ausencia de “dolor total”.

Sobre SECPAL

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) es una sociedad científica creada en 1992 por los pioneros de ésta disciplina sanitaria. Hoy cuenta con más de 1800 socios, pertenecientes a una amplia gama de profesiones sanitarias, y tiene sociedades federadas en prácticamente todas las comunidades autónomas.

La AECC, 63 años de experiencia en la lucha contra el cáncer

La AECC es una ONL (Organización No Lucrativa), privada y declarada de utilidad pública que lleva 63 años trabajando en la lucha contra el cáncer. La AECC 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. La AECC mantiene como uno de sus objetivos prioritarios la investigación oncológica de calidad y es, a día de hoy, la entidad social y privada que más fondos destina a investigar el cáncer con casi 35 millones de euros comprometidos.

La AECC, a través de la Fundación Científica, aglutina la demanda social de investigación contra el cáncer, financiando por concurso público programas de investigación científica. Estos programas están dirigidos a lograr avances en ciencia para mejorar el futuro de las personas enfermas y sus familias y para consolidar una estructura científica en España, acercando a toda la sociedad los logros conseguidos. La Fundación Científica está certificada por el sello de calidad AENOR.

Estructurada en 52 Juntas Provinciales y presente en más de 2.000 localidades españolas, la AECC desarrolla su trabajo a través de sus más de 20.298 voluntarios y 700 empleados bajo una filosofía de colaboración con las autoridades sanitarias, instituciones científicas y aquellas otras entidades que persigan un fin análogo al de la asociación. Todo ello siempre bajo los principios de independencia, profesionalidad, transparencia y cercanía. La AECC es una ONG acreditada por la Fundación Lealtad.

Durante el 2015, la AECC ha atendido a más de 447.374 afectados por la enfermedad.

Para más información:

Esther Díez

Responsable de Comunicación **AECC**

esther.diez@AECC.es

Tel: 91 310 82 65

Móvil: 667 11 36 16

Twitter @ Esther_Diez

www.AECC.es

Infocáncer 900 100 036

Twitter @AECC_es

Facebook Asociación Española Contra el Cáncer