



Medicina de Familia. SEMERGEN



<https://www.elsevier.es/semergen>

212/3689 - Aproximación sociológica a los cuidados paliativos en una comunidad autónoma

M.I. González Fouces^a, A. Franco Vidal^b, B. Martínez Argüelles^c, J.L. García Fernández^d, M. Folgueiras Artime^e, B. Álvarez Muñoz^f, B. López Muñoz^g, F. Gallego Rodríguez^h, T. Manteca Gómezⁱ y B. González de Cangas^j

^aCentro de Salud Vega. Área V. Gijón. Asturias. ^bTécnica de Salud. Área V. Gijón. Asturias. ^cGerencia Área Sanitaria III. Avilés. Asturias. ^dComunicación Área III. Asturias. ^eMédico de Familia. Centro de Salud de Treviás. Área I. Asturias. ^fMédico de Familia. Dirección Médica Fundación-Hospital de Jove. Gijón. ^gMédico de Familia. Dirección Médica. Hospital de Valdecilla. Santander. ^hMédico Inspector. SESPA. Asturias. ⁱFormación Área V. Gijón. ^jMédico de Familia. Hospital de Jario. Asturias.

Resumen

Objetivos: Conocer la realidad de los cuidados paliativos (CP) en una comunidad autónoma a partir de las visiones de los diferentes actores y sus interpretaciones, para detectar áreas de mejora.

Metodología: Metodología cualitativa: grupo de discusión (conversación socializada donde la comunicación grupal permita captar discursos ideológicos y representaciones simbólicas que se asocian a cualquier fenómeno social). Se desarrollaron 8 grupos con actores en CP de diferentes ámbitos geográficos: personal sanitario de CP y de Atención Primaria (AP) y Hospitalaria (AH), trabajadores sociales, cuidadores formales e informales, personal de residencias, miembros de asociaciones de pacientes. Se analizaron en dos tipos de grupos (cuidadores/pacientes y profesionales sanitarios) 17 temas (aspectos asistenciales y no asistenciales).

Resultados: Temas analizados entre los cuidadores: prevención, concienciación y divulgación, soledad, etiquetaje, formación, comunicación, organización, competencias, miedo, trato, edad, infraestructura, espacio para cuidadores, enfermo y familia, y el derecho del paciente a saber de su enfermedad. Argumentos más relevantes: el trato y el derecho de familia/paciente a saber (sentimiento de invisibilidad, distancia por parte de los profesionales), la comunicación (necesidad de información veraz, dificultades en cómo dar esa información) y la organización del sistema sanitario público (diferencias según localidad, ámbito de actuación...). El canon de la muerte para pacientes y familiares es una muerte sin dolor (medicalizada) en casa, rápida y acompañada. Temas analizados entre los profesionales: Voluntariado, Etiquetaje, Estatus profesional, Formación, Comunicación, Organización, Competencias, Trato, Edad y Espacio para los cuidados. Aspectos más relevantes: las competencias (AP vs AH, normalización de competencias, las fronteras competenciales y de status entre los actores) y aspectos organizativos (división burocrática, falta de coordinación interprofesionales y con el ámbito sociosanitario).

Conclusiones: Las miradas de los cuidadores no profesionales recrean una realidad que está situada en el borde del sistema sanitario público pero que no es capaz de ser una parte de él. La visión de los profesionales, más centrada en su propio sistema, parte de una visión medicalizada de la muerte y denota aspectos que sugieren la necesidad de un grado de especialización siendo la comunicación parte esencial de la organización.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Metodología cualitativa. Organización asistencial. Calidad asistencial.