

Brais Mulero Martinez y Ainhoa Reche Espejo

**CONOCIMIENTO DE LA POBLACIÓN
SOBRE CUIDADOS Y SEDACIÓN PALIATIVA**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por: Sra. Adoración Rodríguez Vázquez

Enfermería



**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
Facultat d'Infermeria**

SEU BAIX PENEDES. EL VENDRELL. 2023

AGRADECIMIENTOS

Gracias a todos los profesores y profesoras que nos han acompañado durante estos intensos 4 años, por su esfuerzo y dedicación, por enseñarnos el verdadero significado de la palabra “cuidar”.

Gracias a nuestras familias y amigos, por estar a nuestro lado y animarnos en nuestros momentos de incertidumbre y temor. Por ayudarnos a compartir los cuestionarios por activa y por pasiva.

Gracias a la población perteneciente a la provincia de Barcelona, por prestarnos 5 minutos de su día para contestar unas preguntas. Por contarnos mil y una experiencias de vida relacionadas con el tema tratado durante el proyecto.

Y en especial, gracias a nuestra tutora Adoración Rodríguez Vázquez. Por toda su paciencia, ayuda y apoyo que nos ha ofrecido durante este año tan complicado. Por guiarnos y acompañarnos cada vez que nos sentíamos perdidos. Pero, sobre todo, gracias por confiar en nosotros.

“Tú eres tú, porque tú eres tú,
tú eres importante hasta el último momento de tu vida,
por lo tanto, yo haré todo lo posible por aliviarte cada
uno de tus síntomas, pero principalmente
te ayudaré a que vivas hasta que mueras”.



Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos.

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	5
2. ABSTRACT.....	6
3. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO.....	7
4. INTRODUCCIÓN.....	7
5. MARCO TEÓRICO.....	9
5.1. Historia y evolución de los cuidados paliativos.....	9
5.2. Cuidados Paliativos.....	11
5.3. Sedación Paliativa.....	13
5.4. Aspectos éticos para la Sedación Paliativa.....	16
5.5. Aspectos legales para la Sedación Paliativa.....	18
5.6. Conocimiento de la población.....	20
6. OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	22
6.1. Objetivos.....	22
6.2. Hipótesis.....	22
6.3. Pregunta de investigación.....	22
7. METODOLOGÍA.....	23
7.1. Población y muestra.....	23
7.2. Instrumento de recogida de datos.....	24
7.3. Procedimiento.....	24
7.4. Análisis de datos.....	26
7.5. Variables.....	26
7.6. Aspectos éticos y legales.....	26
7.7. Cronograma.....	27
8. RESULTADOS.....	28
8.1. Datos sociodemográficos.....	28
8.2. Resultados del análisis descriptivo y relación entre variables.....	29
9. DISCUSIÓN.....	41

10. CONCLUSIONES.....	48
11. LIMITACIONES	49
12. POSIBLES APLICACIONES Y UTILIDAD DEL ESTUDIO	50
13. BIBLIOGRAFIA Y WEBGRAFIA	51
14. ANEXOS.....	56

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Diferencias entre Cuidados Paliativos y Cuidados al final de la vida.	12
Tabla 2: Formulación de principios y respuestas en los cuidados al final de la vida....	17
Tabla 3: Marco jurídico Internacional existente en los cuidados al final de la vida.	18
Tabla 4: Marco jurídico Nacional existente en los cuidados al final de la vida.	19
Tabla 5: Marco jurídico Autonómico existente en los cuidados al final de la vida.	20
Tabla 6: Criterios de inclusión/ exclusión poblacional.	23
Tabla 7: Estrategias de búsqueda.	25

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Algoritmo para el uso de fármacos en la sedación.	14
Figura 2: Cronograma.	27
Figura 3: Resultados datos sociodemográficos.....	28
Figura 4: Resultados datos objetivos.....	30
Figura 5: Resultados decisiones al final de la vida.....	32
Figura 6: Resultados Cuidados Paliativos.	36
Figura 7: Resultados Sedación Paliativa.	38
Figura 8: Resultados educación sanitaria e información.....	40

1. RESUMEN

Introducción: Según la Organización Mundial de la Salud, de los 40 millones de personas que necesitan cuidados paliativos, solamente llegan a recibirlos el 14%. Los cuidados y la sedación paliativa son temas poco investigados en la enfermería ya que se trata de una disciplina relativamente nueva. Por ende, existen pocos estudios direccionados al conocimiento de la población no sanitaria, la mayoría van dirigidos hacia los profesionales de la salud o pacientes con perfiles relacionados con este tipo de intervención.

Objetivo: Averiguar el nivel de conocimiento de la población no sanitaria perteneciente a la provincia de Barcelona en referencia a los cuidados y la sedación paliativa aplicados a pacientes en proceso de terminalidad.

Material y métodos: Trabajo de metodología cuantitativa observacional transversal, busca estudiar el grado de conocimiento de la población no sanitaria sobre cuidados y sedación paliativa. Para ello, se administraron cuestionarios ad hoc de forma no aleatoria, consiguiendo una muestra de 402 personas, preguntando sobre este tema.

Resultados: La población encuestada pertenece a la provincia de Barcelona, en mayor proporción de la comarca del Garraf 31.09%, principalmente mujeres 57.46%, de 18 - 30 años 41.79% y con un nivel de estudios superiores 57.71%. El 81,84% creen que la muerte es un tema tabú y al 89,80% les gustaría decidir respecto sus cuidados al final de la vida. El 81,34% conoce el servicio de cuidados paliativos, pero solo un 50,75% sabe cuándo se debe instaurar. Un 76,62% sabe diferenciar entre sedación y eutanasia, y un 85,57% cree que no se ofrece una información adecuada.

Conclusión: La población de Barcelona tiene conocimiento sobre cuidados paliativos, conoce el servicio y saben que iniciar este tipo de tratamiento no acorta la vida de la persona. Conocen que la sedación paliativa no es equiparable a la eutanasia, sin embargo, piensan que no se ofrece una información adecuada sobre el tema.

PALABRAS CLAVE

Conocimiento, Población, Cuidados Paliativos, Sedación Paliativa, Educación Sanitaria.

2. ABSTRACT

Introduction: According to the World Health Organization, of the 40 million people in need of palliative care, only 14% receive it. Palliative care and sedation are under-researched topics in nursing as it is a relatively new discipline. Therefore, there are few studies aimed at the knowledge of the non-health population, most are aimed at health professionals or patients with profiles related to this type of intervention.

Aim: To find out the level of knowledge of the non-health population belonging to the province of Barcelona in reference to palliative care and sedation applied to patients in the process of terminality.

Material and methods: Work of cross-sectional observational quantitative methodology, it seeks to study the degree of knowledge of the non-health population about palliative care and sedation. To do this, A non-systematic review of what has been described in the literature was carried out and, subsequently, Ad hoc questionnaires were administered in a non-random way, obtaining a sample of 402 people, asking about this topic.

Results: The surveyed population belongs to the province of Barcelona, in greater proportion of the Garraf region 31.09%, mainly women 57.46%, between 18 and 30 years 41.79% and holders of a higher education level 57.71%. 81.84% believe that death is a taboo subject and 89.80% would like to decide about their end-of-life care. 81.34% know the palliative care service, but only 50.75% know when it should be established. 76.62% know the difference between sedation and euthanasia, and 85.57% believe that adequate information is not provided.

Conclusion: The population of Barcelona has knowledge about palliative care, knows the service and they know that starting this type of treatment doesn't shorten the person's life. They know that palliative sedation is not comparable to euthanasia, however, they believe that adequate information on the subject is not provided.

KEY WORDS

Knowledge, Population, Palliative Care, Palliative Sedation, Health Education.

3. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

Cuando alguien decide acceder al mundo sanitario, suele entrar con la idea de querer salvar vidas, ayudar a las personas y curar enfermedades, nadie ingresa con el pensamiento de ver morir a alguien. Durante las prácticas es cuando realmente te das de bruces con la realidad y es que, los sanitarios debemos estar preparados para asumir la idea de que muchos de aquellos pacientes con los que hemos entablado una relación terapéutica, pueden llegar al final de sus días en cualquier momento.

Al comenzar nuestro camino en la universidad, tuvimos un primer contacto con esta profesión. Con el paso del tiempo, la mayoría de nosotros teníamos la idea de que nos gustaría dedicarnos al principio de la vida, ya que este es un momento especial; si no se presenta algo malo o fuera de lo común. Durante el tercer año y con la asignatura de “Curas Paliativas” llegó a nosotros la curiosidad por saber algo más sobre el acompañamiento del paciente en fase de terminalidad. Pero fue durante las prácticas de cuarto, cuando realmente pudimos comprobar el interés que generaba en nosotros el tema del final de la vida. A raíz de formar parte del equipo asistencial tanto de la Unidad de Curas Paliativas del Hospital San Camilo como del Programa de Atención Domiciliario y Equipo de Soporte, fue cuando pudimos apreciar la importancia que realmente tenía la frase de “ayudar a morir con dignidad a las personas”.

Acompañar a la persona en sus inicios es algo muy importante para el correcto desarrollo, pero, realizar un adecuado acompañamiento al final de sus días es totalmente imprescindible. Igual que cuando eres un niño, al final de tu vida te sientes indefenso y vulnerable, sientes temor hacia la incerteza de que habrá detrás de la línea. Pero no solamente te sientes temeroso por cuándo llegará ese momento, sino en qué condiciones.

4. INTRODUCCIÓN

Vivimos en una sociedad en la que la población cada vez es más longeva, donde se puede observar que, a nivel mundial, la esperanza de vida se encuentra por encima de los 60 años o más y la población está incrementando exponencialmente gracias a la mejora de las expectativas de vida en las personas de edad avanzada (1, 2). Este hecho conlleva la aparición de afectaciones en la salud que empeoran la calidad de vida de los mayores donde, en algunos casos, se requiere de cuidados dirigidos a no tan solo curar una enfermedad sino a intentar paliar los síntomas que esta ocasiona.

El ser humano ha buscado siempre la evolución de la medicina ante el pánico de sentir dolor porque, por ejemplo, vivir con una enfermedad crónica bien controlada no significa la ausencia de salud, pero en cuanto aparecen síntomas de difícil control como la disnea o el dolor, entre otros, esta percepción cambia de manera drástica. Lo mismo sucede al final de la vida, pues las personas queremos que esta llegue de la manera más placentera posible para no sumar angustia al hecho de morir.

La aparición de la sedación paliativa intentó poner solución a este gran problema, pero sin éxito alguno, pues existe un gran desconocimiento de los cuidados paliativos por parte de los profesionales no paliativistas, hecho que dificulta la implantación de estos. A veces los cuidados no se llegan a recibir, se decide de forma tardía su puesta en práctica o no se cumple con los requisitos que existen marcados para obtener la sedación paliativa (3). Según los estudios realizados en el año 2020 por la OMS (Organización Mundial de la Salud), de la estimación anual de 40 millones de personas que necesitan cuidados paliativos, solamente el 14% de estos llegan a recibirlos (4).

Además del desconocimiento de la población de estos cuidados, existe el temor ante la falsa creencia de la similitud entre sedación paliativa y la eutanasia. Durante nuestra estancia en los distintos centros de prácticas hemos podido observar cómo existe un gran rechazo por parte de los familiares o personas cercanas al paciente ante la adecuación del esfuerzo terapéutico al no querer perder a su ser querido, obviando que sería una opción para paliar aquellos síntomas que le producen sufrimiento innecesario.

Si bien es cierto que la población ha oído hablar sobre los cuidados y la sedación paliativa, existe falta de información que lleva al ciudadano a confundir la idea de que, en el momento en el que se instaura la sedación paliativa, esto se ve traducido en una eutanasia encubierta o bien en un tipo de suicidio asistido (5). Además, existe todavía un gran tabú social al hablar sobre la idea de muerte y todo lo relacionado con el tema.

Mediante el presente estudio se pretende averiguar el conocimiento que tiene la población no sanitaria sobre los cuidados y la sedación paliativa. El estudio se llevó a cabo durante el último curso lectivo 2022-2023, en la provincia de Barcelona. Después de realizar la búsqueda bibliográfica, se ha llevado a cabo una serie de cuestionarios ad hoc compuestos de sencillas preguntas sobre los cuidados y la sedación paliativa. Estos han sido facilitados a la población diana previa información y consentimiento, a pie de calle y utilizando la difusión mediante redes sociales. Gracias a los resultados obtenidos se pretende saber si es necesario establecer vías de mejora para la posible realización de una futura educación sanitaria competente sobre este tema.

5. MARCO TEÓRICO

5.1. Historia y evolución de los cuidados paliativos

Desde el inicio de la enfermería, las enfermeras se han dedicado a cuidar de las personas en todas las etapas de la vida, desde que nacemos hasta que morimos. Los cuidados que se ofrecían se realizaban de forma intuitiva y sin ninguna base científica. *Hospitium* es un término en latín que se designó al lugar donde se experimenta un sentimiento cálido entre el invitado y el anfitrión. El primer hospital del que se tiene constancia está datado del año 400 a.C. en Roma durante el imperio de Julián el Apóstata, donde daba cobijo a los peregrinos que llegaban a puerto. Durante la Edad Media aparecieron los hospicios, lugares en los que se alojaban las personas necesitadas ya que su función no tenía finalidad clínica, sino que ofrecían alojamiento y comida de forma caritativa.

No es hasta mediados del siglo XIX en Francia que se utiliza el término “Hospice” haciendo referencia al cuidado de los moribundos. Con el paso de los años se crearon distintas instituciones dedicadas a la atención de enfermos terminales como el Calvary Hospital en Nueva York, el Our Lady’s Hospice en Dublín o el St. Luke’s Home for Dying Poor en Londres donde trabajó Dame Cicely Saunders, considerada la fundadora del movimiento de los cuidados paliativos.

Saunders decidió dedicar su vida a los pacientes moribundos debido a que era muy creyente y de esta manera le agradecía su fe a Dios. Durante su vida laboral se fue dando cuenta de las necesidades que presentaban los pacientes antes de morir y por ello decidió investigar sobre este tipo de cuidados mientras trabajaba en el St. Joseph’s Hospice (1958 – 1965), observando, registrando y monitorizando el control del dolor y de los síntomas que así acaecían. Estos años fueron de gran importancia ya que ella soñaba con construir un lugar para trabajar de esta misma forma, fue así como se convirtió en una de las primeras especialistas en el manejo de los síntomas en pacientes paliativos. El resultado de sus investigaciones se ve reflejado en la Teoría del Dolor Total, Cicely explica que el dolor experimentado por los pacientes terminales no solamente se basa en el dolor físico, si no que se debe tener en cuenta el dolor emocional, social y espiritual (6).

En el año 1967 Cicely creó el St. Christopher’s Hospice, inicio oficial del movimiento moderno de los Hospicios. Un lugar para los enfermos y sus familiares que contaba con la capacidad científica de un hospital, con personal cualificado en tratar el dolor ofreciendo atención basada en el cariño y el respeto. Posteriormente se instauraron los

cuidados domiciliarios que se manejaban desde el mismo centro, permitiendo llevar este tipo de cuidados a los hogares de las personas y los Centros de Día. Sus conferencias sobre el concepto de cuidados globales realizadas por todo el mundo desencadenaron la aparición de hospicios en lugares como Estado Unidos (7). Saunders, gracias a toda su experiencia vital y laboral llegó a conseguir grandes logros en el ámbito paliativista y estableció muchos de los términos que tenemos presentes hoy en día.

Otra de las grandes aportaciones al cuidado paliativo la realizó Elisabeth Kübler Ross, que nos expuso una nueva visión sobre el aspecto psicológico del paciente y de las fases emocionales por las que atraviesa durante su enfermedad hasta la muerte. Kübler escribió varias obras entre la que destaca el libro *Sobre la muerte y los moribundos* conocido por los aprendizajes que había obtenido tras la observación de aquellos pacientes que se encontraban al final de su vida y a los cuales los profesionales sanitarios dejaban de lado ante la idea de que no había nada más que poder hacer por ellos. Ross creía en la idea de que esto sucedía por el miedo de los mismos profesionales ante el fracaso que suponía la muerte de un paciente (8).

En Europa, no es hasta finales de los setenta que no se llevan a cabo los cuidados paliativos. Algunos de los hitos determinantes en el desarrollo de estos cuidados fue la creación de la Asamblea Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y de políticas institucionales reguladoras a nivel gubernamental. En los diferentes países que forman la Unión Europea los cuidados han evolucionado de formas distintas (6).

El Doctor Jaime Sanz Ortiz decide viajar en 1984 a Londres y visitar tres de los Hospice más importantes de la época, no es hasta este momento cuando se incorpora la visión de los cuidados paliativos en el Hospital Universitario de Valdecilla en Santander. Es entonces cuando a lo largo del territorio español se fueron desarrollando este tipo de cuidados.

La OMS y el Departamento de Sanidad de Catalunya, en 1990, iniciaron un programa sobre cuidados paliativos con la finalidad de instaurar servicios especializados, favoreciendo la experiencia e identificando los aspectos a mejorar. Gracias a este programa, en 1992 se realizó en Cataluña el primer congreso sobre Cuidados Paliativos. En ese mismo año se creó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en Madrid, una entidad que cuenta con un equipo multidisciplinar especializado en cuidados en el final de la vida.

La evolución en nuestro país ha sido irregular, haciendo que la progresión en algunas comunidades autónomas, como Cataluña y Canarias, haya sido mayor que en otras especialmente al inicio. El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad dentro del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud elabora el documento donde se recoge la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud para el periodo 2010 – 2014 sin evaluación de la implementación de estas en la actualidad (9).

5.2. Cuidados Paliativos

La definición de cuidados paliativos ha ido evolucionando a lo largo de la historia, donde diferentes organismos como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Asociación Internacional de Hospicio y Cuidados Paliativos (IAHCP) o la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) han intentado determinar su significado.

Se consideran cuidados paliativos aquellos que se basan en mejorar la calidad de vida de forma holística, activa y continuada de los pacientes que padecen un sufrimiento grave debido a una enfermedad crónica en fase avanzada. Mediante la correcta evaluación y tratamiento de los síntomas ya sean físicos, psíquicos, sociales o espirituales, estos cuidados llegan a prevenir y aliviar el sufrimiento respetando la dignidad y la autonomía del paciente y su entorno (4, 10).

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida y el confort del paciente y sus allegados, sin tener en cuenta el plazo de supervivencia esperado, considerando en todo caso los siguientes principios básicos (11):

1. Tener control de los síntomas que influyen en el bienestar de los pacientes mediante la prevención, la exploración, la evaluación y el tratamiento de estos.
2. Construir una relación terapéutica ofreciendo apoyo emocional y buena comunicación con el paciente, su familia y entre el equipo interdisciplinar.
3. Ser flexibles a nivel organizativo para permitir que el equipo interdisciplinar pueda adaptarse a la situación cambiante de los pacientes.
4. Trabajar de manera conjunta ya que no se pueden llevar a cabo estos cuidados sin un equipo bien formado, con el espacio adecuado y el tiempo necesario para cada paciente.

Este tipo de cuidados están indicados en pacientes oncológicos o con enfermedades crónicas avanzadas/terminales como insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedad de la

motoneurona, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, Alzheimer y síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (VIH). Estas son algunas de las patologías que precisan de asistencia paliativa, aunque existen muchas más que pueden requerirla (4).

Cuando hablamos de enfermedad avanzada o terminal esta se define como aquella patología incurable, avanzada y progresiva, que tiene un pronóstico de vida limitado y escasa posibilidad de responder a tratamientos específicos. Asimismo, debe tener una evolución oscilante y con frecuentes crisis de necesidades e intenso impacto emocional y familiar. El proceso de terminalidad repercute sobre la estructura cuidadora y ocasiona una alta demanda y uso de recursos, según estipulan los criterios del Sistema Nacional de Salud en la Estrategia en Cuidados Paliativos (11).

El control de los síntomas en pacientes tratados paliativamente es de gran prioridad ya que estos pueden ser multifactoriales, numerosos y cambiantes. El dolor es el síntoma más prevalente, seguido de la astenia y la anorexia, y otros síntomas que se tratan de paliar son: el delirio, la disnea, náuseas y vómitos, ansiedad/ depresión, estreñimiento e insomnio.

En ocasiones nos referimos a los cuidados paliativos como cuidados al final de la vida y, aunque hay ciertas similitudes entre los términos, no tienen el mismo significado (Tabla 1). Ambos buscan la mejora de la calidad de vida y paliar los síntomas y efectos secundarios del paciente, atendido por un equipo especializado que aborda aspectos tanto físicos, como emocionales, psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados al final de la vida son un tipo de cuidados paliativos (12).

Tabla 1: Diferencias entre Cuidados Paliativos y Cuidados al final de la vida.

DIFERENCIAS	CUIDADOS PALIATIVOS	CUIDADOS FINAL DE LA VIDA
CUANDO SE PROPORCIONAN	Se pueden ofrecer en cualquier etapa de enfermedad grave, aunque esté recibiendo tratamiento curativo.	Se proporcionan en la última fase de una enfermedad incurable o cerca del final de la vida, cuando no se está dando un tratamiento activo. El tratamiento va dirigido a mitigar los síntomas y efectos secundarios.

EQUIPO DE ATENCIÓN	Equipo de CP y de atención médica tienen funciones independientes, pero se comunican entre ellos.	Equipo de cuidados al final de la vida es el que atiende principalmente al paciente.
---------------------------	---	--

Fuente: Elaboración propia basada en artículo de la Sociedad Americana Contra el Cáncer (12)

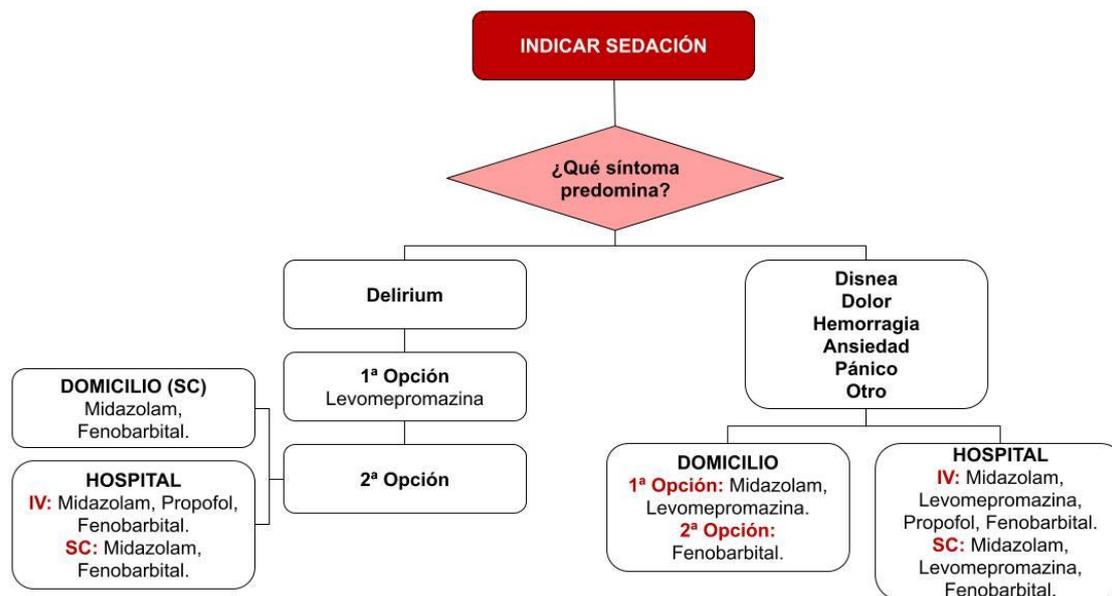
5.3. Sedación Paliativa

En ocasiones, el tratamiento con opioides y/o con una terapia adyuvante no es suficiente y los síntomas refractarios se vuelven insostenibles para el paciente, es en ese momento, cuando entra en juego la sedación paliativa. Esta se utiliza cuando el paciente se encuentra en situación de terminalidad, con el objetivo de aliviar la agonía provocada por uno o más síntomas refractarios. La sedación paliativa consiste en la disminución intencionada del nivel de conciencia del enfermo de manera farmacológica, cuando los cuidados paliativos proporcionados no son suficientes para aliviar el sufrimiento de la persona (3).

La sedación primaria es aquella que se realiza mediante fármacos objetivamente sedantes, los cuales no son utilizados para controlar la sintomatología del paciente. Por contrapartida, existe la sedación secundaria, que trata de aliviar la sintomatología refractaria obteniendo la sedación como efecto secundario a los fármacos utilizados. Teniendo en cuenta dichas características, cuando se hable de sedación paliativa siempre será una sedación primaria, pues la intencionalidad de esta es la disminución de la consciencia de la persona (13).

El midazolam (benzodicepina) es el fármaco de elección utilizado para la sedación paliativa, tanto en ámbito hospitalario como en el domicilio del paciente. En caso de delirium, se utilizará la levomepromazina (neuroléptico sedativo) como primera opción. En caso de fracaso de los dos anteriores en combinación, se utilizará fenobarbital por vía subcutánea (anti convulsionante) o Propofol por vía endovenosa (anestésico) (3, 14).

Figura 1: Algoritmo para el uso de fármacos en la sedación.



Fuente: Elaborada por GPC de Cuidados Paliativos (2021) (13).

Durante el proceso de sedación del paciente pueden aparecer síntomas refractarios que pueden producir mayor estrés en la familia y generar sensación de malestar en el paciente. Actuar de forma precoz y preventiva evita recuerdos desagradables y posibles duelos con más complicaciones.

Los fármacos empleados para el tratamiento de síntomas acompañantes durante la sedación son: la morfina (analgésico opiáceo) para el control del dolor y la disnea con poder sedante, la escopolamina (anticolinérgico) para evitar la salivación excesiva y las secreciones respiratorias, Paracetamol, Ketorolaco o Metamizol (AINEs) para controlar la fiebre en caso de malestar y Metoclopramida, Ondansetrón o Haloperidol, que tiene efecto sedante, como antieméticos ya que se puede producir regurgitación del contenido gástrico. También es importante tener en cuenta antes de iniciar una sedación paliativa, la retirada tanto de aquellos fármacos que ya no sean necesarios, como la hidratación y la nutrición artificial ya que pueden llegar a ser perjudiciales durante el proceso (3 – 14).

Durante todo el proceso es imprescindible monitorizar al paciente sedado para llevar a cabo un control del nivel de sedación y de los signos de sufrimiento, para ello se utilizarán escalas de valoración tales como Ramsay modificada (Anexo 1) o la *Richmond Agitation Sedation Scale* (Anexo 2) (3).

Tipos de Sedación Paliativa

A elección del paciente y bajo la aprobación de un equipo multidisciplinar, la sedación paliativa puede ser realizada bien en el ámbito hospitalario o en el domicilio de la persona, la cual es monitorizada por el equipo del PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte). Existen diversos tipos de sedación dependiendo de la temporalidad o la intensidad.

En cuanto a temporalidad, la sedación puede ser intermitente permitiendo al paciente tener periodos de alerta, indicada en procedimientos que puedan acarrear dolor a la persona como las curas complejas y las movilizaciones. En referencia a aquella que no cuenta con periodos de descanso, hablamos pues de la sedación continua. Por otro lado, según la intensidad encontramos la sedación superficial en la cual se gradúa el nivel de sedación con el objetivo de paliar los síntomas, partiendo de la ventaja de poder comunicarte con el paciente de manera continua o intermitente, o bien la profunda, en la que no existe la posibilidad de comunicación con el paciente (15).

Requisitos indicación Sedación Paliativa

Para asegurar que la implantación de la sedación paliativa sea considerada una práctica ética y lícita se deben cumplir una serie de condiciones:

1. Existe un síntoma refractario, asegurando que no se trata de un síntoma de difícil control.
2. El paciente se encuentra en una etapa avanzada de su enfermedad en fase terminal, en la que no existe posibilidades razonables de aplicar otro tratamiento para controlar su sintomatología.
3. Debe constar en la historia clínica la etiología del síntoma, los tratamientos instaurados y la resistencia a ellos.
4. Es necesaria una evaluación interdisciplinar de todo el equipo referente del paciente.
5. Se realiza con la intención de aliviar el sufrimiento, utilizando la dosis mínima eficaz proporcional al síntoma que se pretende paliar, ajustado al nivel de conciencia deseado.
6. Siempre bajo consentimiento informado explícito, implícito o delegado.

5.4. Aspectos éticos para la Sedación Paliativa

La sociedad mantiene hoy en día la percepción errónea de que, gracias a los avances científicos en la medicina, la muerte puede y debe ser evitada o bien, retrasada. A su vez, el proceso de terminalidad siempre ha sido preocupante ante la medicina, pues cuando llega el momento, esta no tiene muy claro cuál es la mejor forma de actuar. De ahí que el final de la vida sea probablemente uno de los temas más tratados por la bioética. Gracias al desarrollo de la medicina paliativa, el proceso de morir ha sido visto como un hecho natural y explica que, a pesar de que el código hipocrático promueve la vida, no sería ético alargar de manera innecesario el sufrimiento de una persona. Los cuidados y la sedación paliativa no buscan pues acabar o acortar la vida, si no fomentar la calidad del proceso de terminalidad.

Según el principio de la dignidad de las personas y recogido en el derecho a tener una buena muerte y asegurando el cumplimiento de los principios de la bioética en todo momento, podemos diferenciar dos partes en cuanto a las cuestiones éticas que deben seguir los profesionales de la salud durante cualquier tipo de intervención en los últimos días de vida (Tabla 2) (13).

El principio de autonomía garantiza la calidad de atención encaminada a facilitar una gestión más autónoma del proceso. Los deberes que este engloba son:

- Proporcionar una información veraz, completa, gradual y compasiva que facilite la toma de decisiones, la verdad soportable, evitando el pacto de silencio.
- Obtener el consentimiento informado para cualquier procedimiento diagnóstico y terapéutico.
- Potenciar la planificación anticipada de la atención y la realización de documentos de instrucciones previas.
- Fomentar el modelo de decisiones compartidas, las conversaciones sensibles, de punto crítico o conversaciones difíciles.
- Evitar la agresividad y la obstinación terapéutica, sin indicar acciones fútiles.
- Realizar una adecuación diagnóstica y terapéutica conforme los deseos y preferencias del paciente y conforme una buena práctica clínica.
- Respetar el deseo de paciente al rechazo del tratamiento.

Cuando queremos referenciar la igualdad en el acceso y resultados, hablamos de la equidad, en ella se encuentran los deberes tales como:

- Garantizar que toda persona, tanto en su domicilio como en un centro hospitalario, reciba atención sanitaria de calidad con relación a los cuidados al final de la vida.
- Asegurar una estrategia de dispositivos de cuidados paliativos accesibles a la población.
- Promover el trabajo en equipo y coordinado entre los niveles asistenciales para evitar la fragmentación de los cuidados y optimizar las transiciones asistenciales.
- Conseguir una adecuada formación en cuidados paliativos de todos los profesionales potencialmente implicados en este campo asistencial.

Tabla 2: Formulación de principios y respuestas en los cuidados al final de la vida.

PRINCIPIO	FORMULACIÓN	RESPUESTA
BENEFICIENCIA	¿Qué es bueno para el paciente en situación de últimos días? Lo que tenemos que buscar.	Atención paliativa integral, con adecuación diagnóstica y terapéutica para conseguir el máximo alivio del sufrimiento y una buena muerte.
NO MALEFICENCIA	¿Qué es malo para el paciente en situación de últimos días? Lo que tenemos que evitar.	Evitar la futilidad, la agresividad y la obstinación terapéutica.
AUTONOMÍA	¿Qué quiere el paciente en situación de últimos días? Lo que tenemos que considerar y atender.	Respetar sus valores y tomar decisiones compartidas.
JUSTÍCIA	¿Qué es justo en la atención del paciente en situación de últimos días? Pensando en el paciente y en la sociedad.	La atención adecuada al final de la vida como derecho del paciente y como eficiencia del sistema.

Fuente: Elaborada por GPC de Cuidados Paliativos (2021) (13).

Es importante destacar que la sedación paliativa no es sinónimo de eutanasia, pues existen diferencias significativas entre ellas. La sedación paliativa busca aliviar el sufrimiento refractario mediante la prescripción de fármacos de forma proporcionada. Por contrapartida, la eutanasia por medio de la administración de fármacos a dosis letales que garantizan una muerte rápida para liberar el sufrimiento (Anexo 3) (15).

5.5. Aspectos legales para la Sedación Paliativa

A nivel legal, hay normativas descritas que regulan los derechos y obligaciones de las personas y los profesionales de la salud para promover la plena dignidad en el proceso del final de la vida. La jurisdicción vigente respecto al final de la vida va dirigida hacia la dignidad, ya que es un valor innato del ser humano racional y libre. Encontramos aspectos legales a nivel internacional (Tabla 3), nacional (Tabla 4) y autonómico (Tabla 5) que regulan los derechos de toda persona. Estos son algunos de ellos:

Tabla 3: Marco jurídico Internacional existente en los cuidados al final de la vida.

INTERNACIONAL	<p>Declaración universal de los derechos humanos (1948)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trata los derechos fundamentales de las personas, en la dignidad, el valor y en la igualdad.
	<p>Declaración universal sobre bioética y derechos humanos (2005)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Determina que se ha de respetar la autonomía de la persona referente a poder adoptar decisiones propias.
	<p>Carta de los derechos fundamentales de la UE (2010)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Establece que la dignidad humana es inviolable y que debe de ser respetada y protegida. También se debe respetar el consentimiento libre e informado.
	<p>Recomendación del Consejo de Europa relativa a la protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos terminales y los moribundos (1999).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hace referencia a que con frecuencia se ignora la calidad de vida de la persona, así como su sufrimiento, el de sus familiares y el del personal sanitario.
	<p>Recomendación 24 del Comité de ministros de los Estados miembros sobre la organización de cuidados paliativos (2003).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contiene recomendaciones dirigidas a los gobiernos de los Estados miembros para adoptar políticas, legislaciones y otras medidas necesarias para desarrollar un marco político nacional para los cuidados paliativos.

Fuente: Elaboración propia basada en la GPC de Cuidados Paliativos (2021) (13).

Tabla 4: Marco jurídico Nacional existente en los cuidados al final de la vida.

NACIONAL	Constitución Española (1978) <ul style="list-style-type: none">- Establece que la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos son el fundamento del orden político y de la paz social.
	Ley general de sanidad (1986) <ul style="list-style-type: none">- Hace referencia a la personalidad, a la dignidad humana, a la información, a la confidencialidad y a la autorización previa del paciente para la realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
	Ley reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación (2002) <ul style="list-style-type: none">- Refuerza la autonomía del paciente. Hace referencia al consentimiento informado, a las instrucciones previas y al derecho a la negativa al tratamiento.
	Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (2003) <ul style="list-style-type: none">- Establece que tanto la atención primaria como la atención sanitaria especializada incluirán la atención paliativa a enfermos terminales.
	Ley de ordenación de las profesiones sanitarias (2003) <ul style="list-style-type: none">- Deber de los profesionales de respetar la personalidad, dignidad e intimidad de las personas a su cuidado incluyendo su participación en la toma de decisiones.
	Ley del Estatuto marco del personal estatutario de los servicios de salud (2003) <ul style="list-style-type: none">- Hace referencia a la necesidad de que los profesionales mantengan sus conocimientos actualizados.

AUTONÓMICA	<p>Real decreto por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización (2006)</p> <ul style="list-style-type: none">- Esta norma incluye la atención paliativa a enfermos terminales tanto dentro de la cartera de servicios de atención primaria como de atención especializada.
-------------------	--

Fuente: Elaboración propia basada en la GPC de Cuidados Paliativos (2021) (13).

Tabla 5: Marco jurídico Autonómico existente en los cuidados al final de la vida.

AUTONÓMICA	<p>Estatuto de Autonomía de Cataluña</p> <ul style="list-style-type: none">- Se estipula el derecho de cada ciudadano de Cataluña a recibir un apropiado tratamiento del dolor y cuidados paliativos, así como vivir con dignidad su proceso de muerte.
	<p>Código Deontológico de la Asociación de Colegios de Médicos de Cataluña</p> <ul style="list-style-type: none">- Establece que el médico tiene la obligación de ayudar al paciente a vivir con dignidad hasta su muerte de acuerdo con sus valores. El médico debe tratar al paciente moribundo evitándole el distrés físico y mental.

Fuente: Elaboración propia basada en la GP de Sedación Paliativa (2017) (17) y GPC de Cuidados Paliativos (2021) (13).

5.6. Conocimiento de la población

Es poca la información existente en la actualidad y los estudios realizados sobre la percepción y el nivel de conocimiento poblacional de los cuidados y la sedación paliativa en nuestro país. A medida que los avances científicos iban apareciendo, la percepción de la población se iba tornando hacia una mirada más positivista en cuando a la medicina, creyendo que la muerte casi siempre puede ser evitada. Esto acaecía en un enfoque erróneo hacia el deber de los profesionales sanitarios para salvar vidas sea como fuere, dando lugar a temores y dificultades de la población ante la adecuación del esfuerzo terapéutico o la retirada de determinadas medidas.

En países de Latinoamérica y Centroamérica se han llevado a cabo diferentes estudios para conocer la percepción de la población. En un estudio llevado a cabo en la ciudad de Medellín, Colombia en 2014 se quiso conocer la percepción y el conocimiento sobre cuidados paliativos de pacientes y cuidadores donde no se observaron diferencias entre

los diferentes grupos, el conocimiento sobre cuidados paliativos se concluye que es aceptable y que tienen una visión positiva respecto a estos, a excepción del conocimiento sobre los síntomas que este tipo de cuidados pueden paliar y quien se encarga de realizar estos cuidados (17). Otro estudio llevado a cabo en México encuestó a la población sobre el conocimiento de términos relacionados con las decisiones al final de la vida, en el año 2019, y se observó que el término que menos conocía la población era el de obstinación terapéutica, pero, en cambio, si conocían el término Cuidados Paliativos y confundían eutanasia y suicidio asistido (18).

La Asociación Española Contra el Cáncer decidió realizar un estudio sobre el conocimiento de la población española y profesionales sanitarios en cuidados paliativos en el año 2015 donde se observó que realmente la información y conocimientos que poseen es muy escaso, la gente tiene percepciones erróneas y tienen rechazo hacia la idea de iniciar cuidados paliativos ya que lo relacionan con dejar de intentar luchar por la vida. También se pudo observar que un aspecto que valoran es el apoyo social y psicológico, creen que estos cuidados no pueden darse simultáneamente con tratamiento curativo y reconocen que los cuidados paliativos se dan cuando quedan pocos meses de vida (5).

A nivel autonómico, se han realizado distintos estudios sobre el conocimiento poblacional. En la Comunidad de Madrid se realizó la validación de una encuesta para conocer las decisiones al final de la vida de la población y posteriormente se llevó a cabo el estudio en 2018. Como resultado se pudo ver que la población madrileña quería decidir los cuidados al final de la vida, recibir cuidados paliativos, confeccionar las instrucciones previas y destacaban la necesidad de acompañamiento espiritual (19).

En Cataluña se llevó a cabo un estudio descriptivo sobre el conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida en el año 2014, obteniendo los resultados de la Encuesta de Salud de Cataluña. Se observó que la población catalana valoraba evitar el sufrimiento, el poder hablar con su familia, la necesidad de información y tener el poder de decidir sobre su vida y acabar con ella cuando sea conveniente (20).

6. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

6.1. Objetivos

Objetivo general:

- Averiguar el nivel de conocimiento de la población no sanitaria perteneciente a la provincia de Barcelona en referencia a los cuidados y la sedación paliativa aplicados a pacientes en proceso de terminalidad.

Objetivos específicos:

- Saber cómo le gustaría a la población general que trascurrieran sus últimos momentos de vida.
- Determinar si la población no sanitaria conoce que son los cuidados paliativos.
- Conocer el porcentaje de población que aceptaría o rechazaría la sedación paliativa para sí mismo o bien para un familiar, en el momento final de vida.

6.2. Hipótesis

“La población no perteneciente al ámbito sanitario no posee la información adecuada sobre los cuidados y la sedación paliativa.”

6.3. Pregunta de investigación

¿Existe una falta de información en la población no perteneciente al ámbito de la sanidad sobre los cuidados y la sedación paliativa?

P: Población no perteneciente al ámbito de la sanidad

I: Conocer si existe una falta de información sobre los cuidados y la sedación paliativa (cuestionarios)

C: No establecemos comparaciones.

O: Evaluar el nivel de conocimiento de la población no sanitaria.

7. METODOLOGÍA

Se trata de un trabajo de investigación cuantitativa descriptiva transversal. Para realizar este estudio se llevó a cabo una recogida de datos mediante un cuestionario ad hoc, donde la muestra de estudio fue la población no sanitaria perteneciente a la Provincia de Barcelona.

La metodología cuantitativa es un tipo de investigación utilizada en las ciencias empíricas de manera tradicional que utiliza la estadística para analizar los datos, centrada en aquellos aspectos que son observables y cuantificables. El estudio descriptivo transversal se caracteriza por la captación de datos en un momento concreto con la finalidad de obtener una imagen de la realidad actualizada (21).

7.1. Población y muestra

Los participantes del estudio fueron los habitantes de la provincia de Barcelona. En cuanto a los criterios de inclusión o exclusión de la población diana para la participación en los cuestionarios realizados encontramos (Tabla 6):

Tabla 6: Criterios de inclusión/ exclusión poblacional.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none">- Aceptar los términos y condiciones del consentimiento informado.- Población perteneciente a la Provincia de Barcelona.- Población no perteneciente al ámbito de la sanidad.- Población mayor de 18 años.- Encontrarse en pleno uso de sus facultades mentales.	<ul style="list-style-type: none">- Encuestas no finalizadas.

Fuente: Elaboración propia.

La provincia de Barcelona se compone de doce comarcas: el Alt Penedès (111.221 habitantes), Bages (179.896 habitantes), el Baix Llobregat (828.889 habitantes), el Barcelonés (2.268.056 habitantes), el Bergadá (40.273 habitantes), el Garraf (154.340 habitantes), el Maresme (457.583 habitantes), el Moyanés (14.255 habitantes), Noya (125.489 habitantes), Osona (163.667 habitantes), el Vallès Occidental (940.969 habitantes) y el Vallès Oriental (417.265 habitantes). Por lo tanto, la población de referencia perteneciente a la provincia de Barcelona consta de una suma total de 5.701.708 habitantes según el Instituto de Estadística de Cataluña en el año 2022 (22).

Para que la muestra sea representativa de la población de estudio se ha utilizado la aplicación en línea *Calculadora De Tamaño Muestral GRANMO*, teniendo en cuenta un margen de error de 5%, un nivel de confianza del 95% y una heterogeneidad del 50%, se necesita un tamaño de muestra de 385 personas que participen en la encuesta (23).

7.2. Instrumento de recogida de datos

Tras realizar una búsqueda exhaustiva de encuestas validadas sobre el tema, no se halló ninguna que se adaptara a nuestro objeto de estudio. Por ello se decidió elaborar un cuestionario ad hoc (*Anexo 4*) basándonos en la estructura de la encuesta validada “*Decisiones a tomar en su final de vida*” (19) con un total de 27 preguntas.

La primera parte consta de la recogida de datos sociodemográficos donde se pregunta la edad, el género, el nivel de estudios, la comarca a la que pertenecen y si son profesionales sanitarios o no. En la segunda parte encontramos un apartado de datos objetivos donde se hacen diferentes preguntas referentes a la propia vivencia de la persona donde deben responder Si/No y finalmente, preguntas para saber el conocimiento sobre cuidados y sedación paliativa que tiene la población, realizando preguntas con respuesta Si/No y preguntas con diferente opción de respuesta donde se debe señalar la opción correcta.

7.3. Procedimiento

7.3.1. Búsqueda bibliográfica

Para contextualizar y desarrollar el marco teórico se realizó una búsqueda bibliográfica en varias bases de datos (Dialnet, Scopus, Medline, Cinhal, Pubmed, Google Académico, Scielo), en revistas clínicas y en páginas de organismos oficiales (Organización Mundial de la Salud, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Gencat, Instituto Nacional de Estadística, Ministerio de Sanidad, International Association for Hospice & Palliative Care, American Cancer Society) y en libros de instituciones reconocidas (Instituto Catalán de Oncología, Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos). Como criterios de inclusión para la búsqueda de artículos bibliográficos se incluyen:

- Artículos publicados desde los últimos 20 años (2003 – 2023).
- Artículos publicados en: catalán, castellano o inglés.
- Artículos publicados con los textos completos.

7.3.2. Estrategia de búsqueda

Hemos utilizado términos MeSH y DeCS, operadores booleanos, palabras clave y descriptores para facilitar nuestra búsqueda bibliográfica (Tabla 7):

Tabla 7: Estrategias de búsqueda.

			Palabra clave	MeSH	DeCS
AND	OR	Término 1	Cuidados Paliativos	Palliative care	Cuidados Paliativos
		Término 2	Cuidado terminal	Terminal care	Cuidado terminal
		Término 3	Cuidados paliativos al final de la vida	Hospice care	Cuidados paliativos al final de la vida
		Término 4	Sedación profunda	Deep sedation	Sedación profunda
		Término 5	Sedación consciente	Conscious sedation	Sedación consciente
	OR	Término 6	Eutanasia	Euthanasia	Eutanasia
		Término 7	Historia	History	Historia
		Término 8	Conocimiento	Knowledge, attitudes, practice	Conocimiento, Actitudes, Práctica
		Término 9	Percepción	Perception	Percepción
		Término 10	Población	Population	Población
	NOT	Término 11	Personal de Salud	Hatch Personnel	Personal de Salud
		Término 12	Estudios transversales	Cross-Sectional Studies	Estudios transversales

Fuente: Elaboración propia.

7.3.3. Cuestionario

En lo referente a los cuestionarios, se llevó a cabo una prueba piloto el día 25 de enero, donde participaron 30 personas para valorar la viabilidad del cuestionario calificando el tiempo de realización, la presentación y la claridad de las preguntas. La prueba resultó esclarecedora y las sugerencias propuestas nos permitieron modificar el formato.

El color del título principal era inapropiado, el tiempo de respuesta medio fue de 5 minutos aproximadamente, no tuvimos en cuenta variables sociodemográficas de vital importancia en nuestro trabajo (personal sanitario, lugar de residencia) y reformulamos algunas preguntas que generaban controversia.

Tras realizar la prueba piloto y modificar los aspectos pertinentes, iniciamos la captación de participantes, del 26 de enero al 24 de febrero, donde se realizó un muestreo de forma no aleatoria a pie de calle, en el que durante una semana acudimos a las puertas del Hospital Residencia San Camil, y de manera telemática utilizando las distintas redes sociales (WhatsApp, Instagram) mediante la aplicación Microsoft Forms. Se realizó la captación de aquellas personas que cumplieran con los criterios de inclusión.

7.4. **Análisis de datos**

Para llevar a cabo el análisis de los datos cuantitativos decidimos utilizar el aplicativo Jamovi donde llevamos a cabo el análisis de las variables según grupos de edad y según el sexo (variables categóricas nominales) mediante la prueba del chi-cuadrado, estableciendo porcentajes y observando la asociación que puede haber entre estas variables.

7.5. **Variables**

Las variables principales que aparecen en el proyecto se componen de: datos sociodemográficos, datos objetivos, decisiones al final de la vida, Cuidados Paliativos, Sedación Paliativa y Educación Sanitaria e información (Anexo 5).

7.6. **Aspectos éticos y legales**

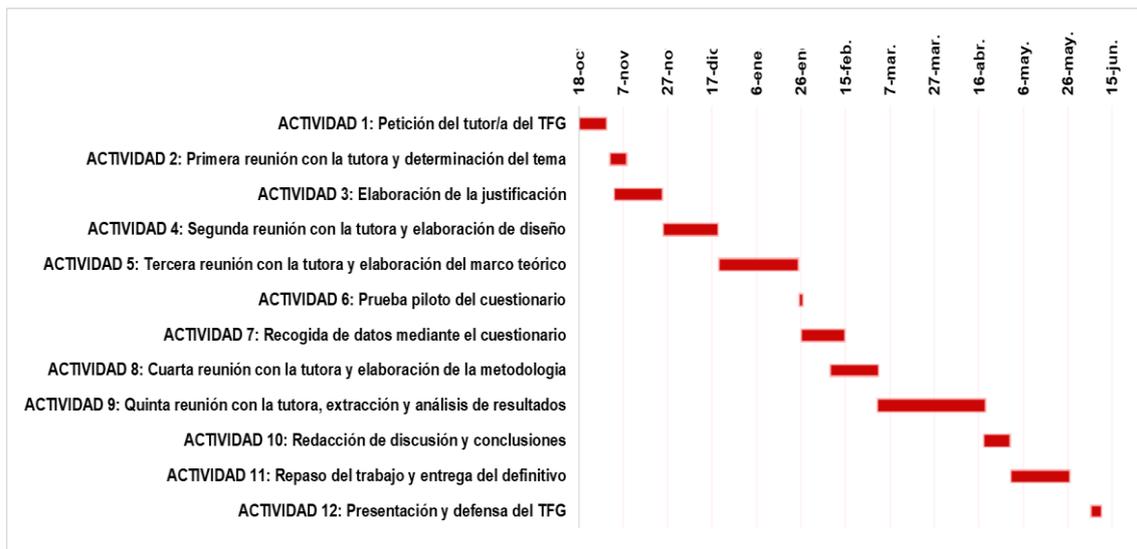
El presente estudio se lleva a cabo respetando los principios del código de buenas prácticas científicas definidas en el documento Recomendaciones para la implantación de buenas prácticas científicas del Comité de Bioética de España (2011) (24) y la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (25). También hemos seguido

los pasos establecidos por el Comité Ético y de Buenas Prácticas en la investigación realizando el documento sobre la declaración responsable (Anexo 6).

Se garantiza la preservación de la intimidad, confidencialidad y el anonimato a los participantes en el proyecto según sus deseos conforme recoge la Ley Orgánica de 3/2018 de protección de datos de carácter personal (26). Todo ello garantizando la adecuada explicación del proyecto universitario a realizar mediante la hoja del participante (Anexo 7) y la adecuada utilización de los datos obtenidos en este con la entrega de los Consentimientos Informados (Anexo 8) tanto por el método escrito como verbal.

7.7. Cronograma

Figura 2: Cronograma.



Fuente: Elaboración propia.

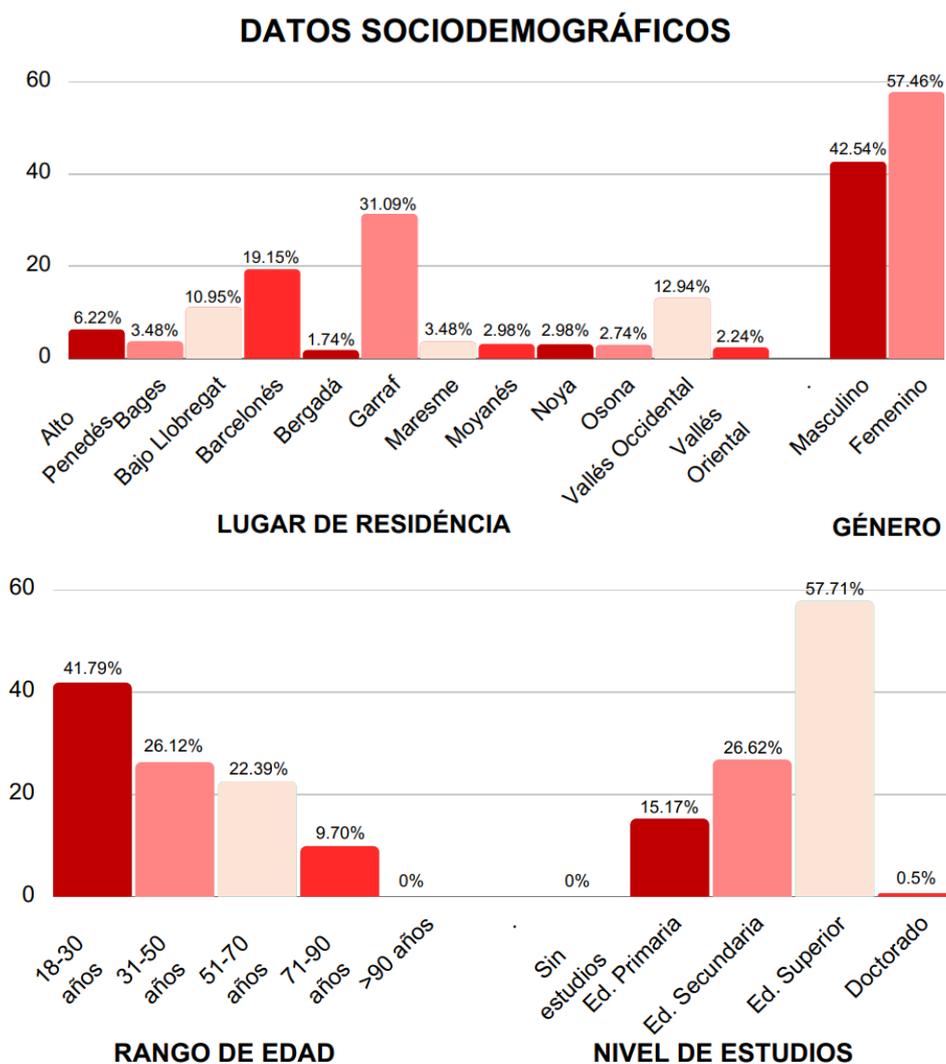
8. RESULTADOS

8.1. Datos sociodemográficos

Se recogieron un total de 410 respuestas en los cuestionarios, de los cuales se tuvieron que rechazar 8 ya que no cumplían con los criterios de inclusión (3 no aceptaron el consentimiento informado y 5 profesionales sanitarios), obteniendo una muestra final de n=402 participantes (Anexo 9).

El 100% de los encuestados pertenecían a la provincia de Barcelona, obteniendo una mayor participación por parte de aquellos pertenecientes a la Comarca del Garraf, con un 31,09%. De 402 participantes, un 57,46% eran mujeres y un 42,54% hombres. El grupo de edad de 18 a 30 años respondió en mayor proporción con un 41,79%, no se obtuvo muestra de población mayor a 90 años. Gran parte de los encuestados disponían de educación superior en cuanto a nivel de estudios, obteniendo un 57,71% (Anexo 9).

Figura 3: Resultados datos sociodemográficos.



Fuente: Elaboración propia.

8.2. Resultados del análisis descriptivo y relación entre variables

8.2.1. Datos objetivos

¿Es o ha sido cuidador de una persona dependiente?

El 61,70% de los encuestados no han sido nunca cuidadores de una persona dependiente, frente un 38,30% que sí lo han sido (Anexo 9), de los cuales un 46,1% eran mujeres y un 28,1% eran hombres. Se pudo observar que las diferencias entre los dos grupos fueron estadísticamente significativas ($\chi^2=13,6$; $p<0,001$). Por lo que aceptaríamos la hipótesis alternativa ya que las mujeres son o han sido más cuidadoras que los hombres (RR=0,749; IC95%: 0,644 a 0,872), aunque el tamaño del efecto fue muy bajo (V de Cramer=0,183) (Anexo 10).

También realizamos el análisis con la variable grupo de edad obteniendo resultados estadísticamente significativos ($\chi^2=8,43$; $p=0,038$), donde del 38,30% que han sido cuidadores 53,8% eran personas mayores, un 44,4% eran adultos mayores, un 36,3% eran adultos y un 30,5% eran adultos jóvenes. El tamaño del efecto fue muy bajo ($\phi=0,145$), aun así, aceptaríamos la hipótesis alternativa ya que, si existe asociación entre las variables, dado que las personas mayores refieren haber desempeñado la función de cuidadores en mayor prevalencia que los adultos jóvenes (Anexo 11).

¿Ha acompañado a algún ser querido en los últimos momentos de su vida?

Las diferencias entre los dos grupos respecto al acompañamiento de un ser querido en sus últimos días fueron estadísticamente significativas ($\chi^2=7,16$; $p=0,007$). Del total del 60,70% de respuestas afirmativas (Anexo 9), el 66,4% eran mujeres mientras el 53,2% restante eran hombres. En este caso se aceptaría la hipótesis alternativa ante la existencia de asociación entre las variables, a pesar de contar con un tamaño del efecto muy bajo (V de Cramer=0,133). Se pudo observar cómo las mujeres han sido más acompañantes que los hombres (RR=0,719; IC95%: 0,565 a 0,915) en los últimos momentos de vida de un ser querido (Anexo 10).

En torno a los grupos de edad se obtuvieron resultados estadísticamente significativos ($\chi^2=12,6$; $p=0,006$). El 61,5% de personas mayores han acompañado a algún ser querido en sus últimos días, en cuanto a los adultos mayores existe un 75,6%, un 60% de adultos y un 53% de adultos jóvenes. Aceptaríamos pues la hipótesis alternativa, aun contando con un tamaño del efecto fue muy bajo (V de Cramer=0,177), ya que si existe asociación entre las variables comprobando cómo aquellas que más han acompañado durante el proceso final a un ser querido han sido las personas mayores (Anexo 11).

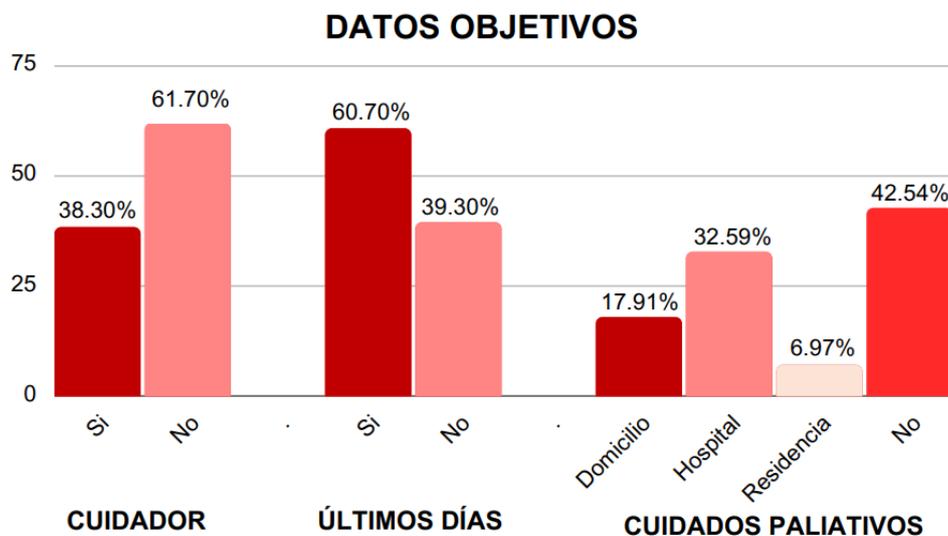
¿Algún familiar o allegado suyo ha recibido cuidados paliativos? ¿Dónde?

En cuanto a los familiares de los participantes que han recibido en algún momento cuidados paliativos, obtenemos una mayoría de respuestas negativas con un 42,54% (Anexo 9). Tras realizar el análisis de variables, observamos que no hay asociación entre el género y el hecho de que un familiar o allegado haya recibido cuidados paliativos ya que el valor de p es $>0,05$ ($\chi^2=0,378$; $p=0,639$) y en el intervalo de confianza se encuentra el valor 1 (RR=0,931; IC95%: 0,742 a 1,17), por lo tanto, aceptaríamos la hipótesis nula (Anexo 10).

Por el contrario, al realizar el análisis según grupos de edad pudimos observar que las diferencias fueron estadísticamente significativas ($\chi^2=8,54$; $p=0,036$), donde el 46,2% de personas mayores tienen o han tenido un familiar o allegado que ha recibido cuidados paliativos, un 70% de los adultos mayores, un 55,2% de adultos y un 54,8% de adultos jóvenes. Aceptaríamos la hipótesis alternativa ya que ciertamente los adultos mayores han sido más cuidadores que los adultos jóvenes, aunque el tamaño del efecto fue muy bajo ($\phi=0,146$) (Anexo 11).

Aquellos que sí que han tenido contacto con este tipo de cuidados en alguna ocasión, un 32,59% han sido en el ámbito hospitalario, un 17,91% en el propio domicilio y un 6,97% en una residencia (Anexo 9). Al realizar el análisis estadístico pudimos observar que no hay asociación entre género ($\chi^2=2,96$; $p=0,398$) o grupo de edad ($\chi^2=13,4$; $p=0,146$) con respecto al lugar donde han recibido los cuidados sus familiares o allegados (Anexo 10 y 11).

Figura 4: Resultados datos objetivos.



Fuente: Elaboración propia.

8.2.2. Decisiones al final de la vida

¿Usted cree que el tema de la muerte es tabú en la sociedad actual?

El 81,84% de los participantes creen que la muerte sigue siendo un tabú en la sociedad actual, dejándonos comentarios como “Hay familias que todavía no hablan de la muerte” o “En mi opinión, pienso que la sociedad tiende a no hablar de la muerte o querer escuchar temas relacionados, por el miedo al imaginar ese momento” (Anexo 9). En este caso, tras realizar el análisis de variables, se observa que no existe asociación entre género ($\chi^2=0,145$; $p=0,703$) ni entre grupos de edad ($\chi^2=1,34$; $p=0,720$) ante valores de p superiores a 0,05 (Anexo 10 y 11).

En ocasiones, al final de la vida hay que tomar decisiones respecto al cuidado físico, emocional y espiritual. ¿le gustaría decidir a usted personalmente qué hacer cuando llegue ese momento final?

Al 89,80% de los encuestados les gustaría decidir respecto a su momento final (Anexo 9), de los cuales un 94% son mujeres y un 84,2% son hombres y por lo que respecta a grupos de edad un 64,1% son personas mayores, un 93,3% son adultos mayores, un 89,5% son adultos y un 94% son adultos jóvenes. Analizando las diferencias entre variables pudimos observar que eran estadísticamente significativas tanto según sexo ($\chi^2=10,3$; $p=0,001$) como según grupo de edad ($\chi^2=32,7$; $p<0,001$) (Anexo 10 y 11).

Según el género podemos decir que hay asociación entre variables, aunque el tamaño del efecto es muy bajo (V de Cramer =0,159), ya que en el riesgo relativo es mayor que 1 (RR=1,12; IC95%: 1,04 a 1,20). En definitiva, podemos decir que a las mujeres les gustaría decidir qué hacer cuando llegue el momento final en mayor proporción que los hombres (Anexo 10).

Según el grupo de edad también podemos decir que existe asociación con un tamaño del efecto bajo (V de Cramer =0,285), donde a los adultos jóvenes les gustaría decidir personalmente qué hacer en mayor proporción que las personas mayores (Anexo 11).

¿Ha pensado alguna vez cómo le gustaría a usted llegar al término de su vida?

Si bien es cierto que la mayoría de encuestados han contestado de manera afirmativa en cuanto al hecho de pensar alguna vez en cómo les gustaría llegar al término de su vida con un 93,53% del total (Anexo 9), existe una diferencia estadísticamente significativa en cuanto al género ($\chi^2=8,17$; $p=0,004$). Las mujeres responden con un 96,6%, obteniendo el 51,5% a las que les gustaría dormirse y no darse cuenta, al 24,6% les

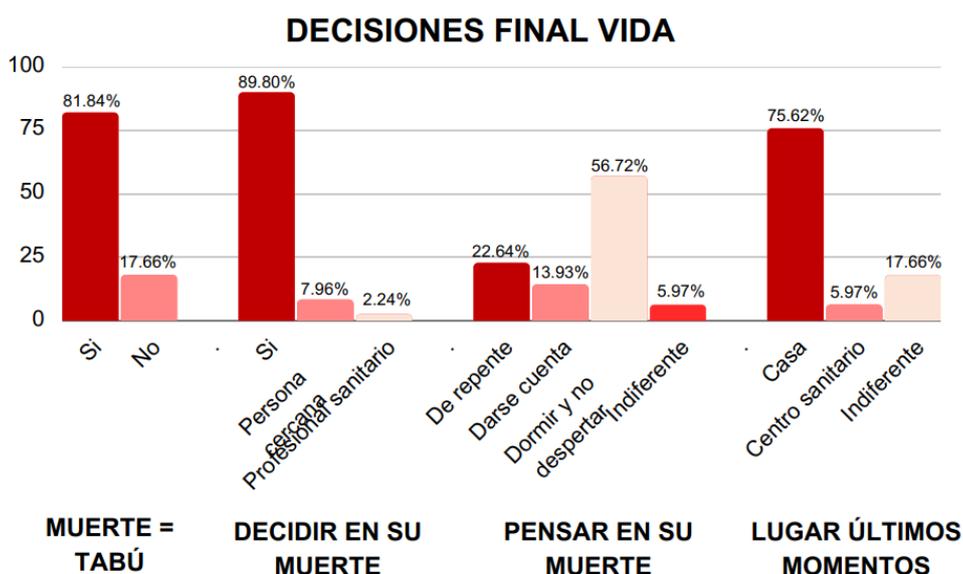
gustaría que sucediera de repente y al 11,2% les gustaría darse cuenta de todo el proceso. En cuanto al 89,5% de hombres, al 60,8% les gustaría dormirse y no darse cuenta, al 19,9% les gustaría que sucediera de repente y al 17,5% les gustaría darse cuenta de todo el proceso. Se aceptaría pues la hipótesis alternativa a pesar de contar con un tamaño del efecto muy bajo (V de Cramer=0,142), ya que las mujeres piensan en mayor medida en las condiciones durante el proceso de terminalidad que los hombres ($RR=0,328$; $IC95\%$: 0,146 a 0,736) (Anexo 10).

En lo referente a los grupos de edad, no existe una asociación estadísticamente significativa en cuanto a pensar o no en sus últimos momentos de vida ($\chi^2=2,56$; $p=0,464$). En cambio, en cuanto a la manera en el que quieren que transcurran sus últimos momentos y a pesar de contar con un tamaño del efecto fue muy bajo (V de Cramer =0,137), aceptaríamos la hipótesis alternativa ($\chi^2=22,5$; $p=0,007$) ya que existe asociación entre variables (Anexo 11).

¿Dónde le gustaría a usted que transcurrieran los últimos momentos de su vida?

A la mayoría de las personas, con un 75,62% les gustaría pasar los últimos momentos de su vida en su hogar, aunque sorprende que un 17,66% diga mostrarse indiferente respecto a esta pregunta (Anexo 9). Tras analizar estadísticamente las variables pudimos observar que no hay asociación entre género ($\chi^2=4,96$; $p=0,084$) y grupo de edad ($\chi^2=6,21$; $p=0,400$), ya que no fueron estadísticamente significativas respecto a dónde les gustaría que transcurriese ese momento (Anexo 10 y 11).

Figura 5: Resultados decisiones al final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

8.2.3. Cuidados Paliativos

¿Conoce usted la existencia de los servicios de cuidados paliativos?

Sobre el conocimiento de los servicios de cuidados paliativos un 81,34% dice saber de su existencia (Anexo 9), de los cuales un 84,9% son mujeres y un 76,6% son hombres. Al analizar las diferencias entre variables observamos que según género fueron estadísticamente significativas ($\chi^2=4,48$; $p=0,03$), pero según grupos de edad no se halla asociación ($\chi^2=5,68$; $p=0,128$). Respecto al género, podemos aceptar la hipótesis alternativa y decir que las mujeres conocen en mayor proporción que los hombres los cuidados paliativos (RR=0,645; IC95%: 0,429 a 0,970), aunque el tamaño del efecto es muy bajo (V de Cramer =0,105) (Anexo 10 y 11).

¿Qué piensa usted que son los cuidados paliativos?

Ciertamente, un 72,39% responde correctamente que los cuidados paliativos se basan en ayudar a morir a las personas sin sufrimiento (Anexo 9). Analizando las variables según género y grupo de edad obtuvimos que no hay diferencias entre hombre y mujer ($\chi^2=3,41$; $p=0,332$) pero sí entre grupos de edad ($\chi^2=39$; $p<0,001$) siendo el resultado estadísticamente significativo. Podemos decir que todos los grupos de edad piensan mayoritariamente que los cuidados paliativos sirven para ayudar a morir a las personas sin sufrimiento con un 75,6 % de los adultos mayores, un 73,3% de adultos y un 79,2% de adultos jóvenes, y en cambio, las personas mayores con un 38,5% piensan que es una inyección de morfina para dormir a la persona (Anexo 10 y 11).

¿Sabe cuándo se deben instaurar los cuidados paliativos?

Del 50,75% de respuestas afirmativas en cuanto a la instauración de los cuidados paliativos (Anexo 9), el 56,5% fueron mujeres y el 43,3% hombres. Las diferencias estadísticas en los dos grupos fueron significativas ($\chi^2=6,85$; $p=0,009$) y sería aceptada la hipótesis alternativa con un tamaño del efecto muy bajo (V de Cramer =0,130) ya que existe asociación entre variables. Se podría afirmar que el porcentaje de mujeres que conocen dicha información es mayor en comparación a los hombres encuestados (RR=0,767; IC95%: 0,631 a 0,934) (Anexo 10).

De igual forma sucede entre grupos de edad, el 66,7% de personas mayores, el 38,9% de adultos mayores, el 46,7% de adultos y el 52,4% de adultos jóvenes, no conocen cuándo se deben instaurar los cuidados paliativos. Se aceptaría la hipótesis alternativa

ante la asociación entre las variables ($\chi^2=9,54$; $p=0,023$), con un tamaño del efecto fue muy bajo (V de Cramer $=0,154$) (Anexo 11).

Si usted o algún familiar sufriera una enfermedad avanzada, incurable o con mal pronóstico ¿querría ser tratado con cuidados paliativos?

En lo referente a querer o no ser tratado con cuidados paliativos un 71,9% dijo que si querría ser tratado donde un 48,7% son personas mayores, un 81,1 % son adultos mayores, un 73,3% son adultos y un 71,4% son adultos jóvenes. Aunque nos encontramos con una cuarta parte de los encuestados, con un 22,64%, que dice no estar seguro de querer recibirlos en caso de enfermedad avanzada, incurable o con mal pronóstico (Anexo 10 y 11).

Tras el análisis estadístico de asociación entre variables pudimos observar que las diferencias fueron estadísticamente significativas respecto a los grupos de edad ($\chi^2=14,4$; $p=0,026$) pero no lo fueron respecto al género ($\chi^2=1,84$; $p=0,174$). Por lo tanto, aceptaríamos la hipótesis alternativa, aunque el tamaño del efecto fue muy bajo (V de Cramer $=0,134$), ya que en la mayoría de los grupos de edad si quisieran ser tratados con cuidados paliativos excepto las personas mayores que lo quieren en menor proporción (Anexo 10 y 11).

Durante los cuidados paliativos la persona permanece inconsciente:

Cuando se preguntó a la población sobre la inconsciencia durante los cuidados paliativos, los participantes en el estudio respondieron de manera afirmativa con un 46,52% (Anexo 9), entre ellos se encuentra un 45,3% de mujeres y un 48% de hombres. En esta ocasión, las diferencias no fueron estadísticamente significativas ($\chi^2=0,287$; $p=0,592$), no existiendo la asociación entre variables ya que en el intervalo de confianza se encuentra en valor 1 (RR=1,05; IC95%: 0,874 a 1,27) (Anexo 10).

Por el contrario, en cuanto a los grupos de edad, sí que existe asociación estadísticamente significativa. El 84,6% de personas mayores piensan que la persona permanece inconsciente, un 44,4 % de los adultos mayores, un 56,2% de adultos y un 32,7% de adultos jóvenes. A pesar de contar con un tamaño del efecto bajo (V de Cramer $=0,314$), sería aceptada la hipótesis alternativa ya que existe asociación entre las variables ($\chi^2=39,7$; $p<0,001$) (Anexo 11).

¿Estaría dispuesto a administrar los fármacos paliativos a su familiar en caso de necesitarlo?

Al preguntar sobre si estarían dispuestos a administrar fármacos paliativos a un familiar en caso de tener ser necesario la mayoría de las personas, con un 55,22%, no estarían dispuestos a administrarlos en este tipo de intervenciones (Anexo 9). Posteriormente tras realizar el análisis estadístico, pudimos observar que las diferencias entre género ($\chi^2=4,24$; $p=0,040$) y grupo de edad ($\chi^2=24,5$; $p<0,001$) respecto a esta pregunta fueron estadísticamente significativas. El 51,1% de mujeres dice que prefiere que lo haga un profesional cualificado frente a un 61,4% de los hombres. Aunque el tamaño del efecto es muy bajo (V de Cramer =0,103) aceptaríamos la hipótesis alternativa ya que existe asociación entre las variables (RR=0,832; IC95%: 0,700 a 0,989) (Anexo 10).

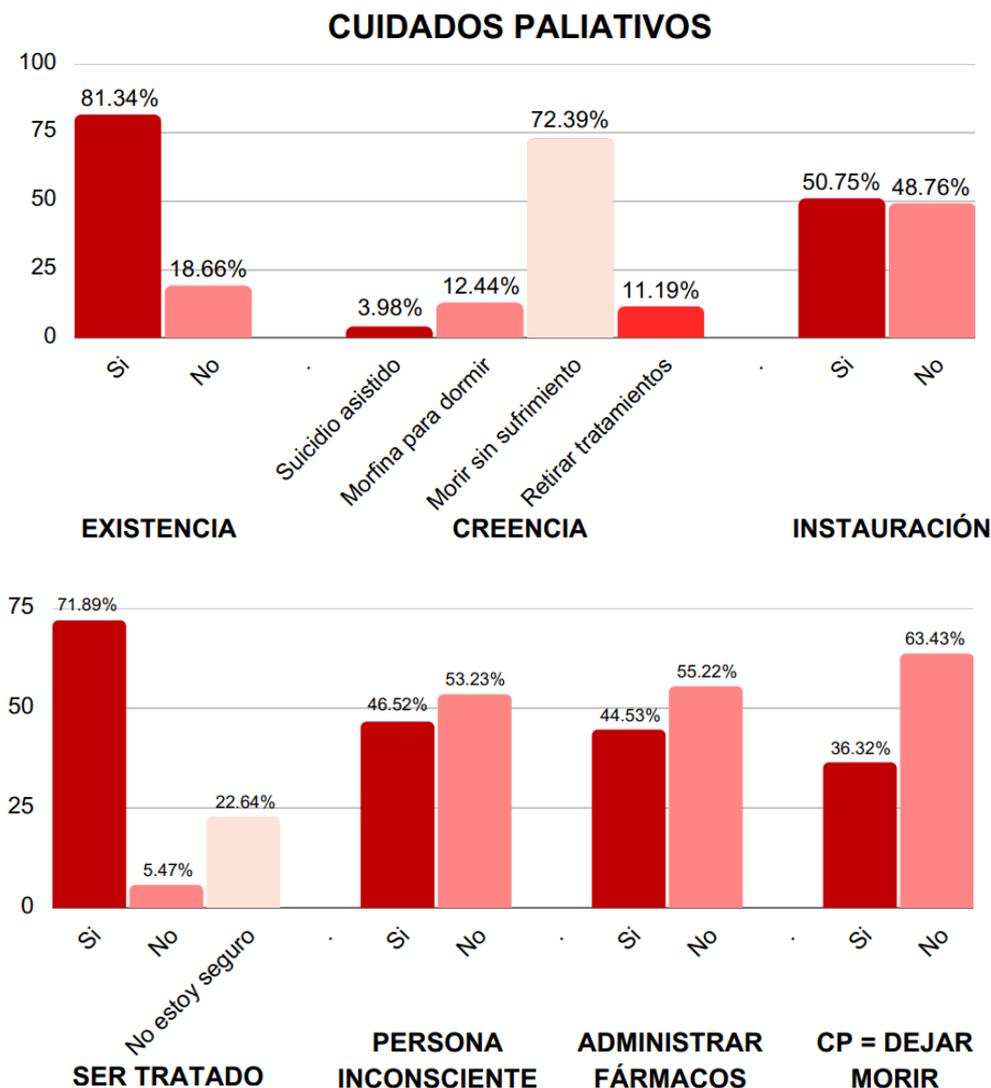
En el caso de los grupos de edad pasó lo mismo ya que en el caso de las personas mayores con un 92,3% prefieren que lo haga un profesional sanitario frente a un 55,6 % de los adultos mayores, un 49,5% de adultos, un 50,6% de adultos jóvenes. Aunque el tamaño del efecto fue bajo (V de Cramer =0,247) aceptaríamos la hipótesis alternativa ya que en el caso de las personas mayores se da con más frecuencia el rechazo a realizarlo por ellos mismos (Anexo 11).

¿Piensa que iniciar un tratamiento paliativo es dejar morir al paciente?

Si bien es cierto que un 63,43% de los encuestados piensan que iniciar un tratamiento paliativo no significa dejar morir al paciente (Anexo 9), de manera desglosada el 32,8% de mujeres responde de manera afirmativa y en el caso de los hombres se da en un 40,9%. En este caso se aceptaría la hipótesis nula ya que el intervalo de confianza se encuentra en valor 1 (RR=1,14; IC95%: 0,976 a 1,33) y, por lo tanto, no existe asociación estadísticamente significativa entre variables de género ($\chi^2=2,85$; $p=0,091$) (Anexo 10).

Pero si existe asociación entre variables en cuanto al grupo de edad, el 84,6% de personas mayores piensan que iniciar un tratamiento paliativo sí que es dejarlo morir, frente a un 36,7 % de los adultos mayores, un 35,2% de adultos y un 25,6% de adultos jóvenes. Si bien es cierto que el tamaño del efecto fue bajo (V de Cramer =0,345), se aceptaría la hipótesis alternativa ante diferencias estadísticas en los grupos significativas ($\chi^2=47,7$; $p<0,001$) (Anexo 11).

Figura 6: Resultados Cuidados Paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

8.2.4. Sedación Paliativa

¿Considera que la sedación paliativa y la eutanasia son lo mismo?

En el momento en el que se pregunta sobre la consideración de que la sedación paliativa es lo mismo que la eutanasia, un 76,62% de los encuestados responde de manera negativa (Anexo 9). El 23,7% de mujeres dice que sí, mientras que en el caso de los hombres se da en un 22,8%. Las diferencias entre los grupos respecto a la pregunta no fueron estadísticamente significativas ($\chi^2=0,045$; $p=0,833$) ya que el tamaño del efecto es muy bajo (V de Cramer =0,0105). Podemos decir que no hay asociación entre variables ya que en el intervalo de confianza se encuentra en valor 1 y aceptaríamos pues la hipótesis nula. (RR=0,988; IC95%: 0,887 a 1,10) (Anexo 10).

En relación con la etapa evolutiva de los encuestados, el 56,4% de personas mayores piensan que no es lo mismo, frente a un 80 % de los adultos mayores, un 77,1% de adultos y un 79,2% de adultos jóvenes. En este caso, las diferencias fueron estadísticamente significativas ($\chi^2=10,1$; $p=0,018$) a pesar de contar con un tamaño del efecto bajo (V de Cramer =0,243). Por lo cual, aceptaríamos la hipótesis alternativa ya que existe asociación entre las variables (Anexo 11).

¿Para qué cree usted que sirve la morfina?

En cuanto al uso del cloruro mórfico, un 62,44% dicen que esta sirve para ayudar a controlar el dolor, a pesar de ello, no deja de sorprender un 28,86% que aseguran que su uso se basa en la sedación de la persona (Anexo 9). Un 65,1% de las mujeres dicen que sirve para aliviar el dolor, a un 28% dice que sirve para sedar a la persona y un 6,9% creen que sirve para acortar la vida del paciente. Por otro lado, un 58,5% de los hombres dicen que sirve para aliviar el dolor, un 30,4% dice que sirve para sedar a la persona y un 11,1% creen que sirve para acortar la vida del paciente. Con un tamaño de efecto muy bajo (V de Cramer=0,0848), aceptaríamos la hipótesis nula ya que la diferencia entre grupos, con relación al género, no fueron estadísticamente significativas ($\chi^2=2,90$; $p=0,235$) (Anexo 10).

La mayoría de los grupos de edad piensan que sirve para ayudar a controlar el dolor con un 62,2% de los adultos mayores, un 68,6% de adultos y un 70,2% de adultos jóvenes, y las personas mayores con un 64,1% piensan que sirve para sedar a la persona. Las diferencias entre los dos grupos respecto a la pregunta fueron estadísticamente significativas ($\chi^2=47,6$; $p<0,001$) a pesar de que el tamaño del efecto fue bajo (V de Cramer=0,243). Aceptaríamos entonces la hipótesis alternativa ya que existe asociación entre las variables (Anexo 11).

¿Considera que la sedación paliativa acorta la vida?

El 64,18% de los encuestados respondieron que no consideran que la sedación paliativa acorte la vida (Anexo 9). El 31% de mujeres dice que sí, mientras que en el caso de los hombres se da en un 42,1%. Con un tamaño del efecto muy bajo (V de Cramer=0,114), las diferencias entre los dos grupos son estadísticamente significativas ($\chi^2=5,25$; $p=0,022$). Podemos decir que hay asociación entre variables ya que el riesgo relativo es superior al valor 1 (RR=1,19; IC95%: 1,02 a 1,39), por lo tanto, aceptaríamos la hipótesis alternativa ya que existe asociación entre las variables (Anexo 10).

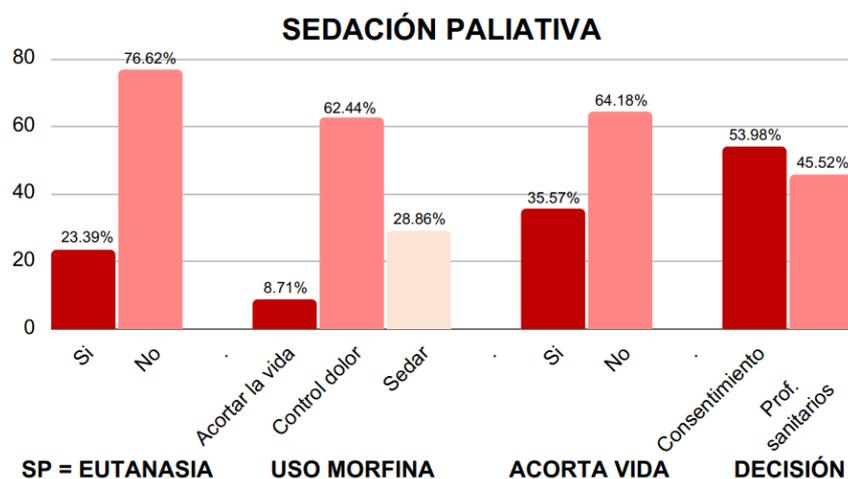
Las diferencias entre los grupos de edad respecto a la pregunta de si consideran que la sedación paliativa acorta la vida fueron estadísticamente significativas ($\chi^2=51$; $p<0,001$) a pesar de contar con un tamaño del efecto fue bajo (V de Cramer=0,356). La mayoría de los grupos de edad piensan que la sedación paliativa no acorta la vida, nos encontramos con un 64,4% de los adultos mayores, un 62,9% de adultos y un 76,2% de adultos jóvenes. Por contraposición, las personas mayores con un 84,6% piensan que sí que acorta la vida. Aceptaríamos la hipótesis alternativa ya que existe asociación entre variables (Anexo 11)

¿Quién cree que toma la decisión de iniciar una sedación paliativa?

Nos encontramos con un 83,98% de personas que responden con que la decisión de iniciar una sedación la toma la propia persona bajo consentimiento explícito, implícito o delegado (Anexo 9). De estos, un 55,2% son mujeres y un 53,2% hombres. En este caso, aceptaríamos la hipótesis nula que no existe asociación estadísticamente significativa entre variables de género ($\chi^2=0,152$; $p=0,697$), con un intervalo de confianza en valor 1 (RR=1,04; IC95%: 0,864 a 1,24) (Anexo 10).

Por otro lado, un 45,52% de los participantes en la encuesta piensan que son los profesionales sanitarios los que deciden iniciar este tipo de intervención. La mayoría de los grupos de edad piensan de esta forma con un 66,7% de las personas mayores, un 53,3% los adultos mayores, y un 51,4% de adultos. Son los adultos jóvenes los que piensan que la decisión la toma la propia persona con un 67,4%. Contando con un tamaño del efecto bajo (V de Cramer=0,233), aceptaríamos la hipótesis alternativa ya que existe asociación entre las variables ($\chi^2=21,8$; $p<0,001$) (Anexo 9 y 11).

Figura 7: Resultados Sedación Paliativa.



Fuente: Elaboración propia.

8.2.5. Educación sanitaria e información

¿Cree usted que se ofrece una información adecuada sobre este tema?

Con una mayoría del 85,57%, los encuestados creen que no se ofrece una información adecuada sobre el tema tratado en este trabajo de investigación (Anexo 9). De manera desglosada, los porcentajes se encuentran similares en relación con el género, las mujeres coinciden con un 87,5% y los hombres con un 83,6%. En este caso, con un intervalo de confianza en el valor 1 (RR=1,05; IC95%: 0,964 a 1,14), se aceptaría la hipótesis nula ya que no existe una asociación estadísticamente significativa entre las variables (Anexo 10).

Las diferencias entre los dos grupos respecto a la pregunta fueron estadísticamente significativas ($\chi^2=11$; $p=0,011$). El 94,9% de personas mayores piensan que la información ofrecida sobre el tema no es adecuada, un 80% de los adultos mayores, un 80% de adultos y un 90,5% de adultos jóvenes. El tamaño del efecto fue muy bajo (V de Cramer=0,166) pero aceptaríamos la hipótesis alternativa ya que existe asociación entre las variables (Anexo 11).

¿Le gustaría recibir información sobre los cuidados y la sedación paliativa?

Obteniendo un 80,85% global de los encuestados a los que les gustaría recibir más información sobre cuidados y sedación paliativa, el 85,5% fueron mujeres y el 73,7% hombres. Con un tamaño del efecto muy bajo (V de Cramer=0,151), las diferencias entre los dos grupos fueron estadísticamente significativas ($\chi^2=9,22$; $p=0,002$). Aceptaríamos la hipótesis alternativa ya que el valor del riesgo relativo es superior a 1 (RR=0,541; IC95%: 0,361 a 0,809) (Anexo 9 y 10).

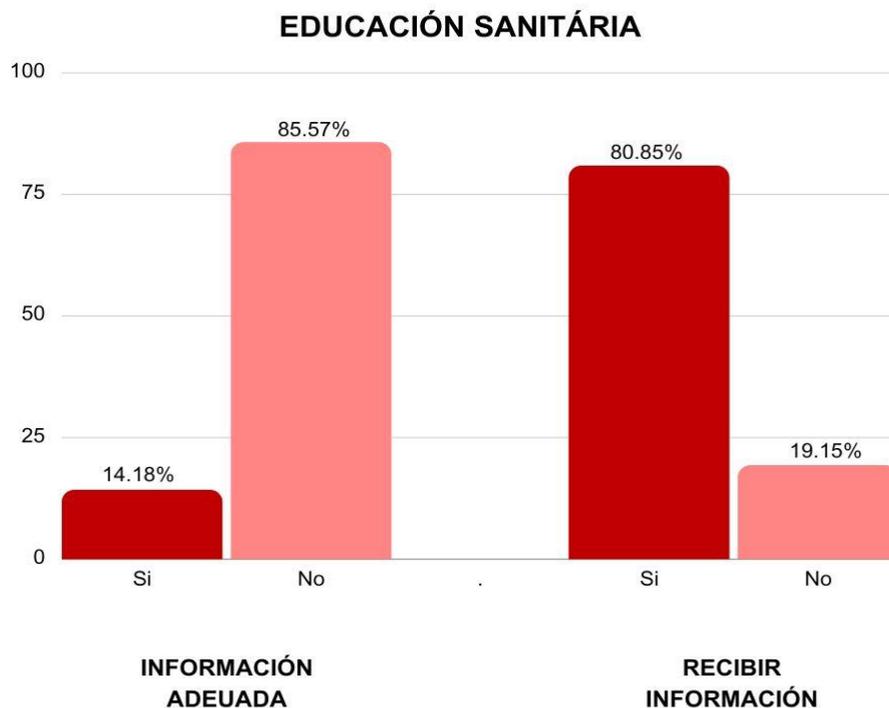
Si nos centramos en los grupos de edad, al 84,6% de personas mayores, un 83,3% de los adultos mayores, un 77,1% de adultos y un 81% de adultos jóvenes, les gustaría recibir más información sobre el tema tratado. En este caso, aceptaríamos la hipótesis nula ya que no existe una diferencia estadísticamente significativa entre variables ($\chi^2=1,65$; $p=0,648$) (Anexo 11).

Deje un comentario si lo cree necesario

En última instancia se dejó un apartado para que los participantes dejaran un comentario si así lo creían conveniente, obtuvimos un 2,49% de respuestas tales como (Anexo 9):

- “Cuando viva este momento o lo viva un familiar, sí que me gustaría recibir más información”.
- “Creo que la gente debe estar informada de las cosas a favor y en contra de todo”.
- “Informar lo máximo posible y educar a la población”.
- “Me parece un buen cuestionario ya que realmente este tema no es que se hable mucho”.
- “Como en todo, falta mucha información sincera, clara y profunda. Espero que pronto se empiece a informar de ello”.
- “Se ha de visibilizar más este tema ya que la gente no tiene claro lo que es”.
- “Todos vamos a morir. Si hoy en día existen ayudas para una transición evitando el sufrimiento... ayudas a la persona que se va y a la que se queda”.
- “Es un tema interesante, pero a mí me es indiferente, gracias”.
- “Es un tema muy duro de tratar”.

Figura 8: Resultados educación sanitaria e información.



Fuente: Elaboración propia.

9. DISCUSIÓN

Tras una exhaustiva búsqueda bibliográfica de estudios previos que fuesen similares al proyecto de investigación realizado, los hallazgos fueron escasos y en su mayoría poco esclarecedores. Dados los acontecimientos, la tarea de realizar un estudio comparativo se torna complicada puesto que la tasa de estudios realizados con una intencionalidad semejante aumenta en aquellos que incluyen al personal sanitario. Por ello, se establece comparativa con la literatura descrita sobre cuidados y sedación paliativa.

La Organización Mundial de la Salud considera que los cuidados paliativos se basan en la mejora de la calidad de vida de los pacientes, incluyendo como parte vital a sus familiares (4). La gente cercana a una persona que se encuentra en este tipo de situación debe soportar una gran carga tanto a nivel psicológico, físico como económico, siendo más del 75% mujeres y cerca del 33% tienen más de 65 años (27). Las mujeres forman gran parte de la muestra de estudio, donde encontramos un 46,1% las cuales son o han sido cuidadoras informales y en mayor proporción rondan edades comprendidas entre 71 y 90 años.

En el estudio llevado a cabo en Colombia por Garcés-Weldert D, et al. que buscaba indagar en la percepción y el nivel de conocimiento sobre los cuidados paliativos de pacientes y cuidadores, encontramos que la población tiene un grado de conocimiento satisfactorio sobre qué son los cuidados paliativos y un nivel medio-alto sobre cuándo se debería de comenzar la aplicación de estos cuidados. Aunque se trate de una población distinta a la estudiada en nuestro trabajo, encontramos similitudes en los resultados ya que la población de Barcelona con un 81,34% conoce los servicios de cuidados paliativos, pero tan solo un 50,75% sabe cuándo se debe instaurar este tipo de intervención (17).

Se ha estimado a nivel mundial que tan solo una de cada diez personas que requieren de cuidados paliativos los llega a recibir, y esta situación se verá agravada con los años ya que la población cada vez está más envejecida (28). En el estudio realizado podemos observar que, en la provincia de Barcelona, del total de participantes tan solo cuatro de cada diez han tenido algún familiar que ha recibido cuidados paliativos. Esto nos enmarca en una mejor situación en cuanto a recibir cuidados paliativos, pero siguen quedando olvidadas muchas personas sin recibir acceso a este tipo de cuidados.

Se preguntó respecto al lugar donde se reciben este tipo de cuidados y según un estudio realizado por la Universidad de Alicante, en España el 54,6% se producen en el hospital,

el 30,4% en el domicilio y el 14,5% en residencia (29). Estableciendo comparaciones con la investigación realizada, observamos similitudes proporcionales respecto al lugar donde se han recibido o reciben estos cuidados con un 32,59% ha sido en el ámbito hospitalario, un 17,91% en el propio domicilio y un 6,97% en una residencia.

La muerte y todo lo relacionado con ella sigue suponiendo un tabú en la sociedad actual y esto se ve reflejado en los resultados del estudio, ya que un 81,84% creen que es un tema que no se trata de forma natural. Según la Asociación Española contra el Cáncer, existe una falta de información debido a las barreras en la transmisión como son: el no querer afrontar o aceptar la realidad, los mitos y temores generados que producen falsas creencias y la ley del silencio (5)

El desconocimiento y las percepciones erróneas llevan a pacientes y familiares a no querer ser informados en caso de terminalidad próxima. Este fenómeno es llamado la conspiración del silencio, con ella se hace referencia a ocultar información de la progresión de una enfermedad, el diagnóstico o el pronóstico de esta al paciente, de forma equívoca en muchas ocasiones, para protegerlo emocionalmente (30).

Sobre las voluntades anticipadas, Josep María Busquets i Font et al., llevó a cabo un estudio descriptivo en 2014 donde buscaba saber el conocimiento y la valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre el DVA (Documento de Voluntades Anticipadas) mediante los resultados que se encuentran en la Encuesta de Salud de Cataluña realizada en 2011 (20). El 63,1% de la población dijo que tenía la intención de realizar el documento de voluntades anticipadas o ya lo había realizado, encontrando que, en nuestra investigación, a la población de la provincia de Barcelona con un 89,80% de los encuestados les gustaría decidir respecto a su momento final y un 93,53% han pensado cómo les gustaría llegar al término de su vida. Curiosamente tan solo un 1,9% del total de la muestra del estudio de Josep María dice haberlo realizado, donde 55,5% de los que lo realizaron tienen uno o más trastornos crónicos y 14,8% manifestaron necesitar ayuda por ser dependientes.

Siguiendo el tema de las voluntades anticipadas, podemos ver que el deseo de la población entorno donde pasar los últimos momentos se dista mucho a la realidad, ya que a la mayoría de las personas les gustaría pasar los últimos momentos de su vida en su hogar con un 75,62%, y donde realmente se da más esta situación es en el hospital, según el estudio anteriormente mencionado realizado por la Universidad de Alicante (29).

Como se ha mencionado anteriormente en el marco teórico se consideran cuidados paliativos aquellos que se basan en mejorar la calidad de vida de forma holística, activa y continuada de los pacientes que padecen un sufrimiento grave debido a una enfermedad crónica en fase avanzada. Mediante la correcta evaluación y tratamiento de los síntomas ya sean físicos, psíquicos, sociales o espirituales, estos cuidados llegan a prevenir y aliviar el sufrimiento respetando la dignidad y la autonomía del paciente y su entorno (4, 10). En los resultados obtenidos en el estudio podemos ver que la población conoce realmente lo que son los cuidados paliativos ya que un 72,39% responde correctamente que se basan en ayudar a morir a las personas sin sufrimiento.

Cuando se preguntó a la población sobre la inconsciencia durante los cuidados paliativos, respondieron que la persona se encuentra inconsciente con un 46,52% los participantes, respondiendo de forma errónea a esta pregunta ya que, según la literatura descrita, la persona puede encontrarse consciente si la sedación que se lleva a cabo es intermitente o superficial o inconsciente si la sedación en el caso de ser continua o profunda (15).

En México se realizó un estudio descriptivo en 2018 que buscaba la comprensión de los términos relacionados con el proceso de terminalidad como eutanasia, cuidados paliativos, voluntades anticipadas y obstinación terapéutica (18). Podemos establecer una comparativa con ciertos aspectos estudiados en esta investigación, aunque no con todos los temas tratados.

En lo referente al conocimiento sobre cuidados paliativos la población mexicana con un 91% sabe del término, aunque es más conocido por la población de entre 40 y 69 años y a los menores de 29 años les resultó indiferente. Comparado con nuestro estudio vemos que la población de Barcelona conoce con un 72,4% que los cuidados paliativos se basan en ayudar a morir sin sufrimiento, observando que en mayor proporción los grupos de edad de entre 31 y 70 años, con más del 70%, conocen el término y, por lo tanto, los resultados son semejantes en ambos estudios. Cuando se trata el término eutanasia, los mexicanos con un 75%, dice conocerlo. En nuestra investigación comparamos el término sedación paliativa con eutanasia obteniendo que la población conoce la diferencia entre estos con un 76,6%.

Belén Ortiz et al, tras la elaboración y validación por expertos de una encuesta, llevaron a cabo un estudio transversal en 2018 sobre el conocimiento y la actitud poblacional de la Comunidad Autónoma de Madrid ante la etapa final de la vida (19). Comparando los

resultados con los del estudio realizado, encontramos similitudes en ciertas cuestiones tratadas en nuestro proyecto de investigación. En lo referente a la toma de decisiones sobre los cuidados a recibir en los últimos días, encontramos que en Madrid al 91% les gustaría decidir sobre sus cuidados frente a un 89,80% de los encuestados en nuestro estudio. Respecto a donde les gustaría recibir este tipo de cuidados también encontramos porcentajes próximos entre la población barcelonesa y la madrileña con un 75,62% y un 64%, respectivamente, que les gustaría recibir estos cuidados en casa. En cuanto a conocer los cuidados paliativos parece ser que la población de Barcelona (81,34%) conoce el servicio en mayor proporción que la población de Madrid (58%).

Durante el año 2021, en Ecuador se llevó a cabo un estudio donde se buscaba averiguar el conocimiento sobre cuidados paliativos de igual forma que en la presente investigación, pero sin excluir al personal sanitario de su muestra de estudio por lo que los resultados no eran extrapolables a la población general ya que más de la mitad de la muestra tenía ocupaciones relacionadas con la salud. Se observó que un 78,8% informó haber oído hablar de los Cuidados Paliativos, resultado parecido a la población estudiada de Barcelona donde un 81,34% dice saber de su existencia. Sin embargo, es cierto que el hecho de haber oído hablar o decir conocer estos cuidados no garantiza su comprensión. También se consultó el significado del término cuidados paliativos, donde los ecuatorianos establecían que estos equivalen únicamente al manejo del dolor, en comparación con la población encuestada de la provincia de Barcelona que responde con un 72,39% que los cuidados paliativos se basan en ayudar a morir a las personas sin sufrimiento (31).

Hasta la fecha, existen una serie de leyes autonómicas, ya expuestas en el marco teórico, que de manera conjunta pueden abarcar varios puntos sobre una muerte digna, pero sin dar soporte a los cuidados paliativos. Federico Arnau Moya realiza un estudio en 2022 poniendo de manifiesto la inexistencia de una ley que regule de manera individual los cuidados paliativos en España. A raíz de la nueva ley de regulación de la eutanasia han surgido divisiones de opiniones, ya que algunos aseguran que los cuidados paliativos pueden funcionar como sustitutos de esta o complementarla. Si bien es cierto que existen varias proposiciones de ley sobre la muerte digna que abarcarían el tema de los cuidados y la sedación paliativa, ninguno de ellos ha sido aprobado hasta la fecha. Cabe destacar que, con la ley de la eutanasia se ha previsto la objeción de conciencia, en cambio esto no sucede con la sedación paliativa. Una ley a nivel estatal, en consonancia con las ya establecidas hasta la fecha, darían soporte para evitar que

algunos profesionales de la salud se negaran a realizar una sedación con la dosis necesaria, alargando de esta forma el sufrimiento de los enfermos, ya sea por convicciones morales, religiosas o bien por miedo a incurrir en un tema penal (32). La Sociedad Española de Cuidados Paliativos, reclama de igual manera una estrategia a nivel nacional, formalizando un marco legal para que todas las comunidades autónomas elaboren los planes específicos partiendo de unos objetivos generales, de esta manera se consiguen establecer unos indicadores de calidad entorno a este tipo de intervenciones (33).

El dolor moderado o severo es uno de los factores predominantes en la población que requiere de cuidados paliativos. Como tratamiento de elección para este síntoma contamos con los opioides, estos tienen múltiples ventajas ya que pueden dosificarse y realizar rotaciones entre ellos de manera individualizada, contando a su vez con numerosas vías de administración. Desgraciadamente, a medida que aumenta de manera exponencial el número de pacientes que precisan de este tipo de cuidados, no sucede en cuanto a los profesionales especializados. Un gran porcentaje de pacientes no presenta un adecuado control del dolor en el momento de su fallecimiento, esto se debe a un uso inadecuado del tratamiento farmacológico bien sea por miedo o desconocimiento por parte de los profesionales (34). En 2022 un estudiante de enfermería en Colombia llevó a cabo una revisión bibliográfica sobre el conocimiento de los profesionales de enfermería ante el manejo del dolor, obteniendo resultados preocupantes. Los estudios examinados concluyeron en que un 70,4% de los profesionales poseen un nivel muy bajo en cuanto al conocimiento del manejo de este síntoma a nivel farmacológico, especialmente en cuanto a las dosis correctas de la morfina. Una vez más se ve expuesta la importancia de programas de formación para la identificación y el alivio del dolor (35).

En lo referente a la población, encontramos escasos estudios realizados en torno a este tipo de tratamientos. El más reciente se trata de un estudio realizado a la población general española en 2017 sobre creencias, conocimientos y actitudes frente a los opioides. Mediante un estudio transversal, se identificaron tres grupos en función a la perspectiva sobre este tipo de fármacos (36). El primer grupo, con una muestra de 448, recibía de manera positiva y aceptarían el tratamiento sin ningún impedimento. El segundo grupo, formado por 337 participantes, se mostraron temerosos ante la idea de la somnolencia, las náuseas y la tolerancia ocasionada por este tipo de fármacos. El tercer grupo, compuesto por 468 personas, rechazarían el tratamiento por miedo a la

tolerancia que este ocasiona y al no ser capaces de suspenderlo. Realizando una comparativa con nuestro estudio, encontramos un 71,89% de participantes a los que, si les gustaría ser tratado con cuidados paliativos, un 22,64% que dice no estar seguro y solamente un 5,47% de personas que rechazarían este tipo de intervenciones. La población Barcelonesa, en 2023, conoce el uso de la morfina con un 62,44% al afirmar que esta funciona para el control del dolor. Sin embargo, en cuestión de administración de los fármacos necesarios, el 55,22% se negaría a realizarlo y prefieren que lo hagan los profesionales sanitarios, esto podría reafirmarse al encontrar un grupo de 28,86% que cree que la morfina se utiliza para sedar a la persona y un 8,71% que asegura que esta acorta la vida del paciente.

En el estudio realizado por Josep María Busquets i Font et al., comentado anteriormente, también se quiso averiguar el conocimiento por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre la atención al final de la vida (20). En la investigación se apreció que los mayores de 75 años valoraban menos la idea de ser informados que los adultos de entre 18 y 44 años, obteniendo diferencias estadísticamente significativas. Por el contrario, en nuestro proyecto, tanto las personas mayores de 70 años (84.6%), los adultos mayores de 50 años (77.1%) y los jóvenes adultos de entre 18 y 30 años (81%), deseaban tener la oportunidad de recibir una mayor información sobre los cuidados y la sedación paliativa, no existiendo una diferencia estadística significativa en cuanto a etapa del ciclo vital. En cambio, en lo referente al género sucede lo contrario, en el estudio de Busquets no se observan diferencias estadísticamente significativas y en nuestro proyecto obtenemos datos significativamente diferentes observando al 85.5% de mujeres y el 73.7% de hombres que desean recibir más información sobre el tema.

En 2015, la Asociación Española contra el Cáncer realizó un estudio sobre el conocimiento de la población española y los profesionales sanitarios en cuidados paliativos (5). Este se trata de un estudio de carácter cualitativo y, por lo tanto, hace referencia a tendencias en cuanto al discurso de las personas estudiadas y no a porcentajes del nivel de conocimiento que poseen. Si bien es cierto que el título indica que el estudio se basa en la población española, este se centra específicamente en pacientes con cáncer que no han requerido todavía de cuidados paliativos y sus familiares o cuidadores, por lo que poseen la limitación de no contar con un número mayor de participantes y, sobre todo, de aquellos que no han tenido ningún tipo de contacto con estas intervenciones. Pero, una de las mayores limitaciones con las que

cuenta el estudio es que, las respuestas en cuanto a los cuidados paliativos incluyen el temor al final de la vida con el que ya cuentan estos pacientes.

Algunas de las conclusiones extraídas fueron que la muestra tiene asociado los cuidados paliativos con la fase muy terminal de la persona o que prefieren ignorar su existencia ya que, si alguien le hubiera informado sobre este tipo de intervención, sentirían pánico. Se puede apreciar la existencia de este sesgo en que una minoría de los participantes comentan que les gustaría tener más información sobre los cuidados paliativos por si en algún momento deben precisar de ellos, en contrapartida con nuestro proyecto, dónde un 80,85% piden una información de calidad, clara, suficiente y veraz.

Por otro lado, uno de nuestros criterios de exclusión en cuanto al proyecto era pertenecer al ámbito sanitario, a diferencia del estudio realizado por la AEC, que cuenta con una muestra total de 43 participantes, siendo la mayoría profesionales de la salud (n=24). En conclusión, el estudio realizado por la AEC habla sobre la falta de información que se brinda, cuando se ofrece y alternativas para exponer una información de calidad; no habla realmente sobre el nivel de conocimiento que posee la población no sanitaria sobre los cuidados y la sedación paliativa.

En la encuesta realizada en México, comentada con anterioridad, un 70% de los participantes consideró que la información que se ofrece no es adecuada (19). frente un 85,6% de la población barcelonesa que también piensa lo mismo. Si bien es cierto que en nuestra investigación no obtenemos datos estadísticos sobre el tema tratado en México sobre la significancia de recibir una correcta información por parte del profesional sanitario, sí que obtenemos frases añadidas al final del cuestionario que expresan ideas similares. La población mexicana opina con un 90% que la información facilita las decisiones en situaciones críticas, la población Barcelonesa expresa frente a esto *“Cuando viva este momento o lo viva un familiar, sí que me gustaría recibir más información”* y *“Todos vamos a morir. Si hoy en día existen ayudas para una transición evitando el sufrimiento... ayudas a la persona que se va y a la que se queda”*. Los mexicanos menores de 30 años manifestaron su indiferencia sobre este tipo de tema, algo similar encontramos en la población de Barcelona que responde *“Es un tema interesante, pero a mí me es indiferente, gracias”* y *“Es un tema muy duro de tratar”*.

10. CONCLUSIONES

La intencionalidad del presente proyecto se basa en la búsqueda del conocimiento que posee la población no sanitaria sobre los cuidados y la sedación paliativa. La hipótesis planteada al inicio del trabajo fue que la población no posee la información adecuada entorno a los cuidados y la sedación paliativa, pero tras el análisis de los resultados obtenidos, estos nos llevan a rechazar la hipótesis inicial.

La población encuestada pertenece a la provincia de Barcelona, en mayor proporción de la comarca del Garraf, principalmente mujeres, de entre 18 y 30 años y poseedores de un nivel de estudios superiores. Las personas pertenecientes a la provincia de Barcelona creen que la muerte aún es un tema tabú en la sociedad y prefieren decidir qué hacer cuando llegue el momento final. Los encuestados han pensado en alguna ocasión como les gustaría llegar al término de su vida, querrían que suceda en su hogar, respondiendo en su mayoría que les gustaría dormirse y no darse cuenta.

Los resultados concluyen en que la población barcelonesa tiene conocimiento sobre Cuidados Paliativos, ya que saben sobre la existencia de los servicios, encontrando que las mujeres los conocen en mayor proporción. La mayoría sabe que este tipo de cuidados se basan en ayudar a morir a las personas sin sufrimiento, excepto los mayores que en gran parte piensan que es una inyección de morfina para sedar al paciente. Los participantes saben cuándo se deben instaurar este tipo de cuidados, son conocedores de que la persona no permanece inconsciente y conocen que iniciar este tipo de tratamiento no es dejar morir a la persona.

La población asimila que sedación paliativa y eutanasia no son lo mismo y consideran que la sedación paliativa no acorta la vida, observando diferencias entre género y grupo de edad, ya que los hombres y las personas mayores si piensan que acorta la vida de la persona. En mayor proporción conocen el efecto de la morfina respondiendo que sirve para ayudar a controlar el dolor, observando que hay diferencias entre grupos de edad, ya que las personas mayores piensan que esta se utiliza para sedar a la persona.

Aunque se hayan obtenido resultados favorables respecto al conocimiento que tiene la población no perteneciente al ámbito sanitario, en el cuestionario observamos que la población cree que no se ofrece la información suficiente y estarían dispuestos a recibir una enseñanza de mayor calidad. Por ello creemos que sería necesario realizar intervenciones de enfermería para mejorar el conocimiento poblacional, haciendo que la muerte se perciba como algo natural que nos sucede a todas las personas.

11. LIMITACIONES

El proyecto inició con la idea de realizar una triangulación metodológica, para ello se realizaría una segunda fase de investigación utilizando la entrevista semiestructurada a dos profesionales de enfermería expertas en el mundo paliativista. Con el cierre de recogida de datos mediante los cuestionarios, nos pusimos en contacto el 2 de diciembre con la Comisión de Ética Asistencial del Consorcio Sanitario Alt Penedés - Garraf vía correo electrónico con el fin de realizar nuestra segunda fase de investigación. El día 20 de diciembre, se decidió un nuevo contacto con la comisión al no obtener respuesta alguna.

Finalmente, decidimos realizar una reunión con la responsable de educación del consorcio el 26 de enero, esto nos ayudó a agilizar los trámites obteniendo el 31 de enero la confirmación de formar parte de un punto a tratar en la próxima reunión del equipo. Tras varias semanas de espera y nuevos intentos de contacto con el comité, nos hicieron saber que esta reunión nunca había acaecido, tornándonos al punto de partida. E aquí una de nuestras mayores limitaciones en el proyecto y es que, a finales de abril obtuvimos la confirmación por parte del comité y las fechas estipuladas para llevar a cabo las entrevistas, pero desgraciadamente ya no disponíamos del tiempo suficiente para finalizar con éxito nuestro proyecto. Es por esta razón, por la que optamos por descartar la idea inicial y finalmente realizar un estudio de investigación basada únicamente en la metodología cuantitativa.

Otra de las limitaciones con la que nos hemos encontrado a lo largo de la elaboración del trabajo, es el hecho de no tener literatura descrita entorno al conocimiento de la población sobre cuidados y, sobre todo, sobre sedación paliativa, ya que a la hora de establecer comparaciones entre los resultados de nuestro estudio con los de otros se nos ha dificultado el trabajo. Tampoco encontramos escalas validadas para la realización de las encuestas que tratasen los temas de interés de nuestro trabajo, echo que nos llevó a tener que realizar un cuestionario ad hoc.

Como punto a mejorar y facilitar la ejecución de los resultados del trabajo, la realización del cuestionario de una manera más estandarizada, por ejemplo, utilizando la escala de Likert, mejoraría la forma de medir de manera más precisa el grado de conocimiento de la población.

12. POSIBLES APLICACIONES Y UTILIDAD DEL ESTUDIO

A raíz de la muestra y los resultados obtenidos mediante el estudio, hemos pensado en la posible aplicación de proyectos futuros y el impacto que esta investigación puede tener, ya que la muestra obtenida hace que los resultados sean extrapolables a la población de toda la provincia de Barcelona. De esta forma se pretende profundizar en el tema tratado, dando distintas ideas y enfoques que pueden ser de utilidad.

Como se ha comentado con anterioridad, nuestra idea inicial de realizar una triangulación metodológica no pudo llevarse a cabo finalmente, por lo que nuestra primera idea de mejora sería la elaboración de un estudio cualitativo. Mediante el instrumento de la entrevista semiestructurada, compuesta por preguntas abiertas, donde se buscaría ratificar con profesionales de la enfermería pertenecientes al ámbito paliativista los datos obtenidos en los cuestionarios del estudio cuantitativo. De igual forma, se estudiaría la información y los métodos en la que esta se ofrece en la actualidad, con tal de estudiar ideas de mejora para conseguir una educación sanitaria de calidad a la población sobre los cuidados y la sedación paliativa.

Si bien es cierto que la anterior idea parte del enfoque desde el conocimiento de los profesionales de enfermería, se podría abrir una segunda línea de investigación con tal de averiguar esta vez, la percepción que reciben los pacientes y sus familiares o allegados. Con la estrategia de investigar sobre la información que reciben los pacientes que se encuentran en las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) o aquellos que se integran en el Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo (PADES), se buscaría conocer la realidad sobre la calidad asistencial ofrecida por los profesionales sanitarios entorno a la información ofrecida antes, durante y posterior a su estancia en este tipo de servicios.

Ante los modelos anteriores, nace una nueva idea de aplicación futura, planteando la realización de una intervención enfermera con el fin de aportar una mayor información a la población. En esta ocasión, se llevarían a cabo la elaboración de instrumentos y herramientas tales como infografías, posters, Webinars, aplicaciones móviles, grupos focales, etc.; con el fin de realizar una educación sanitaria de calidad a la población. Mediante los resultados obtenidos sobre si es efectiva la aplicación de esta intervención, se podría extrapolar y llevarse a la práctica asistencial o la docencia.

13. BIBLIOGRAFIA Y WEBGRAFIA

1. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento y salud. Geriatrika [Internet]. 2021 [citado 5 de noviembre de 2022];56(1):38-43. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
2. Instituto Nacional de Estadística. Productos y Servicios / Publicaciones / Productos y Servicios / Publicaciones / Publicaciones de descarga gratuita [Internet]. [citado 5 de noviembre de 2022]. Disponible en: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout
3. Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, et al. Guía de Sedación Paliativa [Internet]. 2021 [citado 6 de noviembre de 2022]. Disponible en: https://www.semg.es/images/2021/Documentos/Guia_de_Sedacion_Paliativa.pdf
4. Schramm FR. Cuidados paliativos: Rev Bras Cancerol [Internet]. 2022 [citado 30 de enero de 2023];45(4):57-63. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. Asociación Española Contra el Cáncer. Conocimiento de la población española y profesionales sanitarios en cuidados paliativos | AECC Observatorio [Internet]. 2015 [citado 4 de enero de 2023]. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/conocimiento-de-la-poblacion-espanola-y-profesionales-sanitarios-en-cuidados-paliativos>
6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Historia de los Cuidados Paliativos & el Movimiento Hospice. [Internet]. [citado 12 de enero de 2023]. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/MovHospice.-SECPAL.pdf>
7. Vidal MA, Torres LM. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. Rev Soc Esp Dolor [Internet]. 2006 [citado 16 de enero de 2023];13(3):143-4. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462006000300001&lng=es&nrm=iso&tlng=es
8. Ruiz Gros S. Vulnerabilidad y transmisión del sentido en la Bioética del Cuidado: aportaciones de Gabriel Marcel, Viktor Frankl y Elisabeth Kübler-Ross. [Internet].

- Universitat de València; 2013 [citado 16 de enero de 2023]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=85799>
9. Adrados Bueno G, Peral Pacheco D. Desarrollo de los cuidados paliativos en Extremadura. Dialnet [Internet]. 2007 [citado 23 de enero de 2023];63, N^o Ext(0210-2854):179-88. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5890493>
 10. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC): Consensus-Based Definition of Palliative Care [Internet]. 2019 [citado 11 de enero de 2023]. Disponible en: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>
 11. Pascual A. La estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Psicooncología [Internet]. 2008 [citado 11 de enero de 2023];5(2-3):217-31. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220217A/15361>
 12. America Society. ¿Qué es el cuidado paliativo? [Internet]. 2022 [citado 31 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/atencion-paliativa/que-es-el-cuidado-paliativo.html>
 13. Bugarín R, Fernández JA, Triñanes Y. Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días [Internet]. Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días. 2021 [citado 31 de enero de 2023]. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2021/09/gpc_612_atencion_paliativa_avaliat_compl.pdf
 14. Porta Sales J, Gómez Batiste X TRA. Manual Control de Síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Vol. 4a Edición, Institut Català d'Oncologia. Arán Ediciones. 2019. 1-394 p.
 15. Acedo Claro C, Rodríguez Martín B. Sedación paliativa. Revista Clínica de Medicina de Familia [Internet]. 2021 [citado 31 de enero de 2023];15(10):678-87. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2021000200009
 16. Porta i Sales J, Berbadés Teixidó S, Liras García M, López Romboly ME, Lynn F. Guia Pràctica de Sedació Paliativa = Guia Práctica de Sedación Paliativa =

- Palliative Sedation Practical Guide. 2012 [citado 31 de enero de 2023];61. Disponible en: <https://lnxacademia.cat/files/204-5905-FITXER/SEDACIOCASTELLA.pdf>
17. Garcés-Weldert D, Calle MC, Lemos M. Percepción y Conocimiento Sobre Cuidados Paliativos de Pacientes y Cuidadores en Medellín. Summa Psicológica [Internet]. 2019 [citado 4 de enero de 2023];16(2):2. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8039646>
18. Pichardo-García LMG, Casas-Martínez M de la LL, Jaimes-Palomera M, Sotelo-Méndez AG, Sosa-Delgado AP, Quintero-Luna A, et al. Encuesta en población abierta respecto a términos relacionados con decisiones al final de la vida. Gac Med Mex [Internet]. 2019 [citado 4 de enero de 2023];155(2):149-55. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31056615/>
19. Ortiz-Gonçalves B, Albarrán Juan E, Labajo González E, Santiago-Sáez A, Perea-Pérez B. End-of-life decisions: results of the expert-validated questionnaire. Gac Sanit [Internet]. 1 de julio de 2020 [citado 28 de enero de 2023];32(4):333-8. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112018000400333&lng=es&nrm=iso&tlng=es
20. Busquets I Font JM, Hidoine De La Fuente M, Lushchenkova O, Quintana S. Knowledge and assessment of advance directives and end-of-life care by the public in Catalonia. Med Paliativa [Internet]. 2014 [citado 4 de enero de 2023];21(4):153-9. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7100140>
21. Müggenburg Rodríguez V. MC, Pérez Cabrera I. Tipos de estudio en el enfoque de investigación cuantitativa. Enfermería Univ [Internet]. 2018 [citado 10 de marzo de 2023];4(1). Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3587/358741821004.pdf>
22. Instituto de estadística de Cataluña. Idescat. Anuario estadístico de Cataluña. Población a 1 de enero. Comarcas y Aran, ámbitos y provincias [Internet]. Anuario estadístico de Cataluña. 2022 [citado 10 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=aec&n=15224&lang=es>

23. Marrugat J. Calculadora de Grandària Mostral GRANMO [Internet]. [citado 10 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.imim.es/ofertadeserveis/software-public/granmo/>
24. Comité de Bioética de España. Recomendaciones del Comité de Bioética de España con relación al impulso de implantación de buenas prácticas científicas en España [Internet]. 2010 [citado 10 de marzo de 2023]. Disponible en: http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/buenas_practicas_cientificas_cbe_2011.pdf
25. Asamblea Médica Mundial. ANEXO A Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. 1989 [citado 10 de marzo de 2023]; Disponible en: <https://cnrha.sanidad.gob.es/documentacion/bioetica/pdf/Helsinki.pdf>
26. Samper MB. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, De Protección De Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales. En: Protección de datos personales [Internet]. 2020 [citado 10 de marzo de 2023]. p. 145-252. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>
27. Rodrigues Gomes AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. Enfermería Glob [Internet]. 2010 [citado 21 de mayo de 2023];(18):0-0. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es&nrm=iso&tlng=es
28. Organización Mundial de la Salud. La OMS toma medidas para hacer frente a la flagrante escasez de servicios de cuidados paliativos de calidad [Internet]. 2021 [citado 21 de mayo de 2023];1-1. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/05-10-2021-who-takes-steps-to-address-glaring-shortage-of-quality-palliative-care-services>
29. Cabañero-Martínez MJ, Nolasco A, Melchor I, Fernández-Alcántara M, Cabrero-García J. Lugar de fallecimiento de las personas con enfermedades susceptibles de cuidados paliativos en las diferentes comunidades autónomas de España. Anales del Sistema Sanitario de Navarra [Internet]. 2020 [citado 21 de mayo de 2023];43(1):69-80. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272020000100008&lng=es&nrm=iso&tlng=es

30. Gómez-Sanz AÉ, Sancho-Parra N, Tregón-Loras MJ, Sebastián-Hernando MS, Aznar-Vázquez I, Mozas-Pérez E. Conspiración de silencio. Revisión sistemática. Revista Sanitaria de Investigación [Internet]. 2021 [citado 21 de mayo de 2023];2(12):161. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/conspiracion-de-silencio-revision-sistemica/>
31. Hidalgo-Andrade P, Mascialino G, Miño D, Mendoza M, Marcillo AB. Knowledge of palliative care in Ecuador. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2021 [citado 22 de mayo de 2023];18(9):4840. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/9/4840>
32. Moya FA. Resumen de La insuficiente regulación de los cuidados paliativos en España – Dialnet [Internet]. 2022 [citado 23 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8536408>
33. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL reclama «indicadores más sólidos y maduros» en la evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos [Internet]. 2022 [citado 23 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.secpal.org/secpal-reclama-indicadores-mas-solidos-y-maduros-en-la-evaluacion-de-la-estrategia-nacional-de-cuidados-paliativos/>
34. Maria Osley Garzón-Duque, Elizabeth Orrego-Villegas, Federico Arenas-Quintero, Tomás Fernández-Correa NPP-G. Vista de Consideraciones para el manejo del dolor con opioides en pacientes en situación de enfermedad terminal. CES Medicina [Internet]. 2023 [citado 23 de mayo de 2023]; Disponible en: <https://revistas.ces.edu.co/index.php/medicina/article/view/7197/3777>
35. García Gutierrez S, Calderón Medina JS. Nivel de conocimientos de los profesionales de enfermería sobre el manejo del dolor: una revisión narrativa [Internet]. 2022 [citado 23 de mayo de 2023];43(2):177-87. Disponible en: <http://repositorio.uan.edu.co/handle/123456789/7700>
36. Sola H, Salazar A, Dueñas M, Failde I. Opioids in the Treatment of Pain. Beliefs, Knowledge, and Attitudes of the General Spanish Population. Identification of Subgroups Through Cluster Analysis. Journal Pain Symptom Manage [Internet]. 1 de abril de 2018 [citado 23 de mayo de 2023];55(4):1095-104. Disponible en: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(17\)31225-3/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(17)31225-3/fulltext)

14. ANEXOS

ANEXO 1: ESCALA DE RAMSAY MODIFICADA PARA MONITORIZACIÓN DEL NIVEL DE SEDACIÓN DEL PACIENTE.

NIVEL I	Paciente agitado, angustiado.
NIVEL II	Paciente tranquilo, orientado y colaborador.
NIVEL IIIa	Respuesta agitada a estímulos verbales.
NIVEL IIIb	Respuesta tranquila a estímulos verbales.
NIVEL IVa	Respuesta rápida y agitada a estímulos dolorosos.
NIVEL IVb	Respuesta rápida y tranquila a estímulos dolorosos.
NIVEL V	Respuesta perezosa a estímulos dolorosos
NIVEL VI	Paciente sin respuesta.

Fuente: Elaborada por CGCOM Guía de Sedación Paliativa (2021) (3)

ANEXO 2: ESCALA DE AGITACIÓN EN LA SEDACIÓN DE RICHMOND (RASS).

PUNTOS	TÉRMINO	DESCRIPCIÓN	
4	Combativo	Abiertamente combativo, violento, peligro directo para los profesionales	
3	Muy agitado	Tira o se quita la sonda o catéter, agresivo.	
2	Agitado	Se mueve con frecuencia de manera no intencionada, intenta quitarse la mascarilla o las gafas nasales de oxigenoterapia.	
1	Inquieto	Ansioso, pero no agresivo en los movimientos.	
0	Despierto y calmado		
-1	Adormilado	No contempla alerta, pero mantiene los ojos abiertos (ojos abiertos/contacto visual) cuando le hablan (10 o más segundos)	Estimulación verbal
-2	Sedación ligera	Mantiene los ojos abiertos por poco tiempo cuando le hablan (menos de 10 segundos).	
-3	Sedación moderada	Se mueve o abre los ojos cuando le hablan, pero no mantiene contacto visual.	

-4	Sedación profunda	No responde a un estímulo verbal, pero se mueve o abre los ojos ante una estimulación física	Estimulación física
-5	Inconsciente	No responde a la voz ni a estímulos físicos.	
PROCEDIMIENTO PARA LA EVALUACIÓN DEL RASS			
1. Observe al paciente.			
a) El paciente está alerta, inquieto o agitado.		Puntuación de 0 a +4	
2. Si no está alerta, diga su nombre y que abra los ojos y mire quien habla.			
a) El paciente despierta y mantiene los ojos abiertos y contacto visual		Puntuación de -1	
b) El paciente despierta con ojos abiertos y contacto visual pero no lo mantiene.		Puntuación de -2	
c) El paciente realiza algún movimiento como respuesta a la voz, pero no hay contacto visual.		Puntuación de -3	
3. Si no responde a estímulos verbales, estimule físicamente al paciente tocándole el hombro y/o frotando el esternón.			
a) El paciente realiza algún movimiento ante la estimulación física.		Puntuación de -4	
b) El paciente no reacciona a ninguna estimulación.		Puntuación de -5	

Fuente: Elaborada por GPC de Cuidados Paliativos (2021) (14).

ANEXO 3: COMPARACIÓN DE ASPECTOS ÉTICOS DE LA SEDACIÓN PALIATIVA Y DE LA EUTANASIA.

	SEDACIÓN PALIATIVA	EUTANASIA
INTENCIONALIDAD	Aliviar el sufrimiento refractario.	Provocar la muerte para liberar el sufrimiento.
PROCESO	Prescripción de fármacos de forma proporcionada.	Prescripción de fármacos a dosis letales que garanticen una muerte rápida.
RESULTADO	Alivio del sufrimiento.	Muerte.

Fuente: Elaborada por Clementina Acedo Claro y Bárbara Rodríguez Martín (2021) (16).

ANEXO 4: CUESTIONARIO “CONOCIMIENTO POBLACIONAL DE LA PROVINCIA DE BARCELONA SOBRE CUIDADOS Y SEDACIÓN PALIATIVA”.

TRABAJO FIN DE GRADO
MULERO MARTINEZ BRAIS Y RECHE ESPEJO AINHOA

 UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

CUESTIONARIO PARA EL TRABAJO DE FIN DE GRADO “CONOCIMIENTO POBLACIONAL DE LA PROVINCIA DE BARCELONA SOBRE CUIDADOS Y SEDACIÓN PALIATIVA”.

Dicho estudio es promovido por los estudiantes de cuarto grado de enfermería, pertenecientes a la Universidad Rovira i Virgili de la Seu Baix Penedés Brais Mulero Martínez y Ainhoa Reche Espejo para poder realizar el Trabajo de Fin de Grado. Mediante el presente estudio se pretende conocer la percepción que tiene la población no perteneciente al ámbito sanitario sobre los cuidados y la sedación paliativa. Esperamos finalmente saber, mediante este cuestionario, el nivel de conocimiento poblacional, para así poder establecer los puntos en los que hace falta mejorar la información y la educación sanitaria que recibe la población. El cuestionario es totalmente anónimo y se contesta en un máximo de 10 minutos, lee las preguntas detenidamente y contesta con sinceridad. Cualquier duda podéis poneros en contacto con nosotros a través de los siguientes correos electrónicos:

- ainhoa_reche@estudiants.urv.cat
- brais.mulero@estudiants.urv.cat

SECCIÓN 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

- He leído la hoja de información al participante sobre el estudio del cual se me ha entregado una copia.
- He podido hacer preguntas y resolver mis dudas sobre el estudio y mi participación.
- Comprendo mi participación en el estudio de acuerdo con aquello expresado en la hoja de información al participante sobre el estudio y de las respuestas a mis preguntas, así como los riesgos y beneficios que comporta.
- Acepto que mi participación es voluntaria y doy libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- Conozco que me puedo retirar en cualquier momento de la participación en el estudio sin que eso me pueda causar ningún perjuicio.
- Estoy informado sobre el tratamiento que se realizará de mis datos personales.
- Doy mi consentimiento para el acceso y la utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante sobre el estudio.
- Doy mi consentimiento para la difusión de mis datos personales junto a la publicación de los resultados del estudio.
- Una vez finalizada la investigación, es posible que los datos obtenidos sean de interés para otros estudios relacionados. Con relación a esto, autorizo el uso de mis datos en otros proyectos de investigación relacionados.

1. PARA EXPRESAR ESTE CONSENTIMIENTO, FIRMO ESTA HOJA CONFORME:

- ACEPTO
- NO ACEPTO

TRABAJO FIN DE GRADO
MULERO MARTINEZ BRAIS Y RECHE ESPEJO AINHOA

 UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

SECCIÓN 2: DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

2. ¿ES USTED PROFESIONAL SANITARIO?

- SI
- NO

3. INDIQUE SU LUGAR DE RESIDENCIA:

- COMARCA DEL ALTO PANADÉS
- COMARCA DEL BAGES
- COMARCA DEL BAJO LLOBREGAT
- COMARCA DEL BARCELONÉS
- COMARCA DEL BERGADÁ
- COMARCA DEL GARRAF
- COMARCA DEL MARESME
- COMARCA DEL MOYANÉS
- COMARCA DE NOYA
- COMARCA DE OSONA
- COMARCA DEL VALLÉS OCCIDENTAL
- COMARCA DEL VALLÉS ORIENTAL

4. SELECCIONE SU GÉNERO:

- MASCULINO
- FEMENINO
- OTRAS

5. ¿CUÁL ES SU EDAD?

- 18-30 AÑOS
- 31-50 AÑOS
- 51-70 AÑOS
- 71-90 AÑOS
- >90 AÑOS

6. ¿QUÉ NIVEL DE ESTUDIOS POSEE?

- SIN ESTUDIOS
- EDUCACIÓN PRIMARIA
- EDUCACIÓN SECUNDARIA
- EDUCACIÓN SUPERIOR
- DOCTORADO

TRABAJO FIN DE GRADO
MULERO MARTINEZ BRAIS Y RECHE ESPEJO AINHOA

 UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

SECCIÓN 3: DATOS OBJETIVOS

7. ¿ES O HA SIDO CUIDADOR DE UNA PERSONA DEPENDIENTE?

- SI
- NO

8. HA ACOMPAÑADO A ALGÚN SER QUERIDO EN LOS ÚLTIMOS MOMENTOS DE SU VIDA?

- SI
- NO

**9. ¿ALGÚN FAMILIAR O ALLEGADO SUYO HA RECIBIDO CUIDADOS PALIATIVOS?
¿DÓNDE?**

- SI, EN EL DOMICILIO
- SI, EN EL HOSPITAL
- SI, EN UNA RESIDENCIA
- NO, NUNCA
- OTRAS

TRABAJO FIN DE GRADO
MULERO MARTINEZ BRAIS Y RECHE ESPEJO AINHOA

 UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

SECCIÓN 4: DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA

10. ¿USTED CREE QUE EL TEMA DE LA MUERTE ES TABÚ EN LA SOCIEDAD ACTUAL?

- SI
- NO
- OTRAS

11. EN OCASIONES, AL FINAL DE LA VIDA HAY QUE TOMAR DECISIONES RESPECTO AL CUIDADO FÍSICO, EMOCIONAL Y ESPIRITUAL. ¿LE GUSTARÍA DECIDIR A USTED PERSONALMENTE QUÉ HACER CUANDO LLEGUE ESE MOMENTO FINAL?

- SI
- NO, ME GUSTARÍA QUE UNA PERSONA CERCANA DECIDIERA POR MI
- NO, ME GUSTARÍA QUE LOS PROFESIONALES SANITARIOS DECIDIERAN POR MI
- OTRAS

12. ¿HA PENSADO ALGUNA VEZ COMO LE GUSTARÍA A USTED LLEGAR AL TÉRMINO DE SU VIDA?

- SI, ME GUSTARÍA QUE SUCEDIERA DE REPENTE
- SI, ME GUSTARÍA DARMÉ CUENTA DE TODO EL PROCESO HASTA EL FINAL
- SI, ME GUSTARÍA DORMIRME Y NO DESPERTARME
- NO, ME ES INDIFERENTE
- OTRAS

13. ¿DÓNDE LE GUSTARÍA A USTED QUE TRANSCURRIERAN LOS ÚLTIMOS MOMENTOS DE SU VIDA?

- CASA
- CENTRO SANITARIO
- ME ES INDIFERENTE
- OTRAS

SECCIÓN 5: CUIDADOS PALIATIVOS

14. ¿CONOCE USTED LA EXISTENCIA DE LOS SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS?

- SI
- NO

15. ¿QUE PIENSA USTED QUE SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

- ES UN MÉTODO DE SUICIDIO ASISTIDO
- INYECCIÓN DE MORFINA PARA DORMIR A LA PERSONA
- MÉTODO PARA AYUDAR A LA PERSONA A MORIR SIN SUFRIMIENTO
- RETIRAR TODOS LOS MEDICAMENTOS PARA DEJAR MORIR A LA PERSONA

16. ¿SABE CUANDO SE DEBEN INSTAURAR LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

- SI
- NO
- OTRAS

17. SI USTED O ALGÚN FAMILIAR SUFRIERA UNA ENFERMEDAD AVANZADA, INCURABLE O CON MAL PRONÓSTICO ¿QUERRÍA SER TRATADO CON CUIDADOS PALIATIVOS?

- SI
- NO
- NO ESTOY SEGURO

18. DURANTE LOS CUIDADOS PALIATIVOS LA PERSONA PERMANECE INCONSCIENTE:

- SI
- NO
- OTRAS

19. ¿ESTARÍA DISPUESTO A ADMINISTRAR LOS FÁRMACOS PALIATIVOS A SU FAMILIAR EN CASO DE NECESITARLO?

- SI
- NO, PREFIERO QUE LO HAGA UN PERSONAL CUALIFICADO
- OTRAS

20. ¿PIENSA QUE INICIAR UN TRATAMIENTO PALIATIVO ES DEJAR MORIR AL PACIENTE?

- SI
- NO
- OTRAS

TRABAJO FIN DE GRADO
MULERO MARTINEZ BRAIS Y RECHE ESPEJO AINHOA

 UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

SECCIÓN 6: SEDACIÓN PALIATIVA

21. ¿CONSIDERA QUE LA SEDACIÓN PALIATIVA Y LA EUTANASIA SON LO MISMO?

- SI
- NO
- OTRAS

22. ¿PARA QUE CREE USTED QUE SIRVE LA MORFINA?

- PARA ACORTAR LA VIDA DE LA PERSONA
- PARA AYUDAR A CONTROLAR EL DOLOR
- PARA SEDAR A LA PERSONA
- OTRAS

23. ¿CONSIDERA QUE LA SEDACIÓN PALIATIVA ACORTA LA VIDA?

- SI
- NO
- OTRAS

24. ¿QUIÉN CREE QUE TOMA LA DECISIÓN DE INICIAR UNA SEDACIÓN PALIATIVA?

- LA PRÓPIA PERSONA CON SU CONSENTIMIENTO EXPLICITO, IMPLICITO O EN SU DEFECTO, DELEGADO A LAS PERSONAS CERCANAS A ELLA
- LOS PROFESIONALES SANITARIOS
- OTRAS

TRABAJO FIN DE GRADO
MULERO MARTINEZ BRAIS Y RECHE ESPEJO AINHOA

 UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

SECCIÓN 7: EDUCACIÓN SANITARIA E INFORMACIÓN

25. ¿CREE USTED QUE SE OFRECE UNA INFORMACIÓN ADECUADA SOBRE ESTE

TEMA?

- SI
- NO
- OTRAS

26. ¿LE GUSTARÍA RECIBIR INFORMACIÓN SOBRE LOS CUIDADOS Y LA SEDACIÓN

PALIATIVA?

- SI
- NO
- OTRAS

27. DEJA UN COMENTARIO SI LO CREES NECESARIO:

- OTRAS

ANEXO 5: VARIABLES.

ÁMBITO	VARIABLE		TIPO DE VARIABLE
	Definición conceptual	Definición operacional	
DATOS SOCIODEMOGRÁFICO	Empleo	Sanitario, no sanitario	Categórica Nominal
	Género	Masculino, femenino o neutro.	Categórica Nominal
	Lugar de residencia	Alto Panadés, Bages, Garraf, Barcelonés, Vallés Occidental, Vallés Oriental, Moyanés, Maresme, Noya, Osona, Bergadá, Bajo Llobregat	Categórica Ordinal
	Edad	18-30 años, 31-50 años, 51-70 años, 71-90 años, >90 años	Numérica Continua
	Nivel de estudios	Sin estudios, educación primaria, educación secundaria, educación superior, doctorado.	Categórica Ordinal
DATOS OBJETIVOS	Cuidador	Cuidador principal No cuidador	Categórica Nominal
	Acompañante últimos días	Si, No	Categórica Ordinal
	Cuidados paliativos	Si, No	Categórica Ordinal

		Domicilio, Hospital, Residencia	Categórica Nominal
DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA	Muerte = Tabú	Si, No	Categórica Ordinal
	Decidir en su muerte	Si, No	Categórica Ordinal
	Lugar últimos momentos	Casa, Centro Sanitario, Indiferente	Categórica Nominal
CUIDADOS PALIATIVOS	Conocimiento de la existencia	Si, No	Categórica Ordinal
	Creencia	Método suicidio asistido, Inyección morfina, Ayudar a morir sin sufrimiento, Retirar tratamiento	Categórica Nominal
	Instauración de CP	Si, No	Categórica Ordinal
	Ser tratado con CP	Si, No, No estoy seguro	Categórica Ordinal
	Persona inconsciente	Si, No	Categórica Ordinal
	Administrar fármacos	Si, No	Categórica Ordinal
	Inicio CP = dejar morir	Si, No	Categórica Ordinal
SEDACIÓN PALIATIVA	Sedación = Eutanasia	Si, No	Categórica Ordinal
	Morfina	Acortar, Dolor, Sedar	Categórica Nominal
	Sedación = Acortar vida	Si, No	Categórica Ordinal

	Toma decisi3n iniciar sedaci3n	Propia persona, sanitarios	Catag3rica Nominal
EDUCACI3N SANITARIA E INFORMACI3N	Informaci3n adecuada	Si, No	Catag3rica Ordinal
	Recibir informaci3n	Si, No	Catag3rica Ordinal

Fuente: Elaboraci3n propia.

ANEXO 6: DECLARACIÓN RESPONSABLE SOBRE ASPECTOS ÉTICOS DEL TFG.



**Declaració responsable sobre els aspectes ètics del
Treball de Fi de Màster (TFM) / Treball de Fi de Grau (TFG) proposat**

Els aspectes ètics són fonamentals per a la Universitat Rovira i Virgili. Per això, cal que realitzeu la següent avaluació ètica sobre el vostre treball de fi de màster (TFM) / treball de fi de grau (TFG), segons correspongui. Responeu **SÍ** / **NO** a les preguntes que es detallen a continuació. Si totes les vostres respostes són **NO**, no es necessiten més detalls que la vostra signatura. Si, en canvi, responeu **SÍ** a alguna de les preguntes següents, es requereix, segons objecte d'estudi i comitè d'avaluació i seguiment competent:

- CEIm-IIISPV:.....Informe favorable
- CEEA:.....Informe favorable
- CEIPSA:.....Declaració responsable i compromís formal del professorat i alumnat implicat pel que fa al seguiment de la normativa aplicable, segons consta al final del document.

Nom del professor/a responsable:

ADORACIÓN RODRIGUEZ VAZQUEZ

Nom de l'alumne/a:

BRAIS MULERO MARTINEZ Y AINHOA RECHE ESPEJO

Ensenyament:

4º GRAU UNIVERSITARI INFERMERIA

Títol del TFM / TFG (marqueu la casella que correspongui)

"CONOCIMIENTO DE LA POBLACIÓN SOBRE CUIDADOS Y SEDACIÓN PALIATIVA"

Breu descripció del TFM / TFG (màx. 1000 caràcters, espais inclosos):

El estudio se llevará a cabo durante el último curso lectivo 2022-2023, en los municipios pertenecientes a la provincia de Barcelona. El estudio consta de la realización de una serie de cuestionarios ad hoc compuestos de sencillas preguntas sobre los cuidados y la sedación paliativa. Estos serán facilitados a la población diana previa información y consentimiento, a pie de calle o bien, utilizando la difusión mediante las redes sociales. Mediante un estudio cuantitativo, observacional y transversal, se pretende averiguar el conocimiento que posee la población sobre el tema a tratar.

Indiqueu si el TFM / TFG que voleu desenvolupar inclou algun d'aquests aspectes.

Apartat	Sí	No
1. Embrions/fetus humans		
Implica cèl·lules mare embrionàries humanes (CMEH)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Implica l'ús d'embrions humans?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Implica l'ús de teixits / cèl·lules fetals humanes?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2. Éssers humans		
Implica la participació d'éssers humans?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Són voluntaris en l'àmbit de les ciències socials o les humanitats?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són persones incapacitades per donar el seu consentiment informat?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són individus o grups vulnerables?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són menors d'edat?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són pacients?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són voluntaris sans per a estudis mèdics?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Implica intervencions físiques en els participants?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3. Cèl·lules/teixits humans		
Implica cèl·lules o teixits humans (diferents dels embrions/fetus humans de la secció 1)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4. Dades de caràcter personal i privacitat		
Implica la recollida i/o tractament de dades personals?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Implica la recollida i/o tractament de dades personals sensibles, com ara, salut, vida sexual, raça, opinió política, conviccions religioses o filosòfiques?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Implica el tractament d'informació genètica?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Implica el seguiment o observació tecnològic dels participants (com ara dades de vigilància o localització, i dades WAN, com ara adreça IP, MAC, cookies, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Implica un tractament de dades personals recopilades prèviament a aquest TFG/TFM (ús secundari)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
5. Animals		
Implica experimentació amb animals	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
6. Països tercers		
Cas que es desenvolupi, de manera total o parcial, en països que no pertanyen a la Unió Europea, el projecte d'R+D+I planteja problemes potencials d'ètica?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Teniu previst utilitzar recursos locals (per exemple, mostres de teixits animals o animals, material genètic, animals vius, restes humanes, materials de valor històric, mostres de fauna o flora en perill d'extinció, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Teniu previst importar material (incloses les dades personals) de països que no pertanyen a la Unió Europea a la Unió Europea?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Teniu previst exportar material (incloses les dades personals) des de la Unió	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Europea a països que no pertanyen a la Unió Europea?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Cas que el projecte generi beneficis i impliqui països de baixos ingressos i/o baixos ingressos mitjans, teniu previst les accions de repartiment de beneficis?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Podria la situació al país posar en risc els participants?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7. Medi Ambient/Salut i protecció		
Implica l'ús d'elements que poden causar danys al medi ambient, animals o plantes?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Tracta sobre la fauna i/o flora en perill d'extinció i/o àrees protegides?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Implica l'ús d'elements que poden causar danys als humans, inclòs el personal investigador?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8. Ús dual		
Implica productes de doble ús en el sentit del Reglament 428/2009 ¹ o altres articles per als quals es requereix autorització?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9. Focus exclusiu sobre aplicacions civils		
Podria necessitar aclariments en relació amb un enfocament exclusiu sobre aplicacions civils?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10. Ús malintencionat dels resultats		
Té potencial perquè els seus resultats siguin utilitzats malament?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11. Altres aspectes ètics		
Hi ha algun altre aspecte ètic que hauria de ser pres en consideració? Especifiqueu, si us plau:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Confirmem que hem valorat tots els aspectes ètics descrits més amunt i que, en cas afirmatiu, els signataris ens comprometem formalment, segons objecte d'estudi i comitè d'avaluació i seguiment competent, a:

- CEIm-IISPV:....Elaborar una descripció dels problemes ètics implicats i la documentació requerida, d'acord amb les indicacions de la "Guia de l'investigador/a".
- CEEA:.....Elaborar una descripció dels problemes ètics implicats i la documentació requerida, d'acord amb les indicacions de la "Guia de l'investigador/a".

¹ Productes de doble ús són aquells productes, inclòs el suport lògic (software), i la tecnologia que puguin destinar-se a usos tant civils com militars i que inclouen tots els productes que puguin ser utilitzats tant per a usos no explosius com per ajudar a la fabricació d'armes nuclears o altres dispositius nuclears explosius. Veure [Reglament CE 428/2009 del Consell de 5 de maig de 2009](#).



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

- CEIPSA:.....Actuar d'acord amb la normativa aplicable en cas que el treball en qüestió tingui implicacions ètiques i respectar les recomanacions ètiques que emanin d'aquest Comitè.

Seguir les directrius establertes a la "Guia de l'investigador/a" i la "Guia sobre protecció de dades personals en els Treballs de Fi de Grau i Màster de la Universitat Rovira i Virgili".

Respectar la confidencialitat de les dades personals que es puguin obtenir en l'activitat d'R+D+I, tant pel que fa a l'ús acadèmic com a la difusió pública de les mateixes. Si considerem que algun resultat de l'activitat d'R+D+I pogués arribar a afectar o pogués ser d'interès per a les persones o col·lectius participants, ho comunicarem amb antelació.

No utilitzar les dades personals obtingudes en el projecte per a altres estudis diferents. En aquest darrer supòsit, sol·licitarem abans el corresponent permís d'aquest Comitè.

El Vendrell , 20 d'Abril de 2023.

ADORACION
RODRIGUEZ
VAZQUEZ -
DNI 38101628N

Firmado digitalmente por
ADORACION RODRIGUEZ
VAZQUEZ - DNI 38101628N
Fecha: 2023.04.26 01:10:02
+02'00'



47327997T



53318600T

Signatura del professor/a responsable

Signatura de l'alumne/a

Nota: Una vegada emplenat i signat, convertir el document a format PDF i enviar a l'adreça carlos.garcia@urv.cat

ANEXO 7: HOJA DEL PARTICIPANTE EN EL ESTUDIO.

TRABAJO FIN DE GRADO
MULERO MARTINEZ BRAIS Y RECHE ESPEJO AINHOA

 UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI

HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

TÍTULO DE ESTUDIO

Estudio para un Trabajo Final de Grado Universitario con el título provisional:
"Conocimiento de la población sobre cuidados y sedación paliativa".

PROMOTOR

Dicho estudio es promovido por los estudiantes de cuarto grado de enfermería, pertenecientes a la Universidad Rovira i Virgili de la Seu Baix Penedés.

MOTIVO DEL ESTUDIO

Mediante el presente estudio se pretende averiguar el conocimiento que tiene la población no perteneciente al ámbito sanitario sobre los cuidados y la sedación paliativa.

RESUMEN DEL ESTUDIO

El estudio se llevará a cabo durante el último curso lectivo 2022-2023, en la provincia de Barcelona. Se trata de un trabajo de investigación cuantitativa donde se lleva a cabo un estudio descriptivo de carácter transversal. En dicho estudio se realiza una recogida de datos mediante un cuestionario ad hoc compuestos de sencillas preguntas sobre los cuidados y la sedación paliativa. Estos serán facilitados a la población diana previa información y consentimiento, a pie de calle o bien, utilizando la difusión mediante las redes sociales.

RESULTADOS QUE SE ESPERAN

Esperamos finalmente saber mediante la realización de cuestionarios a la población el nivel de conocimiento poblacional, para así poder saber realmente si la población tiene la información necesaria o si hace falta mejorar la información y la educación que recibe la población.

TRABAJO FIN DE GRADO
MULERO MARTINEZ BRAIS Y RECHE ESPEJO AINHOA

 UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI

VOLUNTARIEDAD DE LA PARTICIPACIÓN

Su participación será totalmente anónima y voluntaria. Se hará entrega de un consentimiento informado explicando en qué consiste nuestro trabajo y en todo momento tendrá la opción de revocar su participación.

LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

La participación en el estudio se realizará mediante la contestación del cuestionario a pie de calle o vía redes sociales.

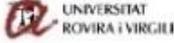
CONFIDENCIALIDAD

El presente estudio se lleva a cabo respetando los principios del código de buenas prácticas científicas definidas en el documento Recomendaciones para la implantación de buenas prácticas científicas del Comité de Bioética de España (2011) y la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Se garantiza la preservación de la intimidad, confidencialidad y el anonimato a los participantes en el proyecto según sus deseos conforme recoge la Ley Orgánica de 15/1999 de protección de datos de carácter personal. Todo ello garantizando la adecuada explicación del proyecto universitario a realizar mediante la hoja del participante y la adecuada utilización de los datos obtenidos en este con la entrega de los Consentimientos Informados tanto por el método escrito como verbal.

ESTUDIANTES DEL PROYECTO

Brais Mulero Martinez y Ainhoa Reche Espejo.

ANEXO 8: CONSENTIMIENTO INFORMADO.

 UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio:
Conocimiento de la población sobre los cuidados y la sedación paliativa.

Datos de contacto de los investigadores principales:
brais.mulero@estudiants.urv.cat ainhoa.reche@estudiants.urv.cat

Yo con DNI

- He leído la hoja de información al participante sobre cuyo estudio se me ha entregado una copia. He pogut fer preguntes i resoldre els meus dubtes sobre l'estudi i la meva participació.
- Comprendo mi participación en el estudio de acuerdo con lo expresado en la hoja de información al participante sobre el estudio y de las respuestas a mis preguntas, así como los riesgos y beneficios que comporta.
- Acepto que mi participación es voluntaria y doy libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- Conozco que me puedo retirar en cualquier momento de la participación en el estudio sin que esto pueda causarme ningún perjuicio.
- Estoy informado sobre el tratamiento que se realizará de mis datos personales.
- Doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante sobre el estudio.
 Sí No
- Doy mi consentimiento para la difusión de mis datos personales junto con la publicación de los resultados del estudio.
 Sí No
- Una vez finalizada la investigación, es posible que los datos obtenidos sean de interés para otros estudios relacionados. A este respecto, se ofrecen las siguientes opciones:
 NO autorizar el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.
 Sí autorizar el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

Trabajo de Fin de Grado de la URV



Y para expresar este consentimiento, el participante firma en fecha..... y
lugar esta hoja de consentimiento:

Firma del participante.....

ANEXO 9: TABLAS DE RESULTADOS OBTENIDOS EN PORCENTAJES

Resultados datos sociodemográficos.

Lugar residencia	Alto Penedés	6.22%
	Bages	3.48%
	Bajo Llobregat	10.95%
	Barcelonés	19.15%
	Bergadá	1.74%
	Garraf	31.09%
	Maresme	3.48%
	Moyanés	2.98%
	Noya	2.98%
	Osona	2.74%
	Vallés Occidental	12.94%
	Vallés Oriental	2.24%

Género	Masculino	42.54%
	Femenino	57.46%
	Otro	-

Edad	18-30 años	41.79%
	31-50 años	26.12%
	51-70 años	22.39%
	71-90 años	9.70%
	>90 años	-

Nivel estudios	Sin estudios	-
	Ed. Primaria	15.17%
	Ed. Secundaria	26.62%
	Ed. Superior	57.71%
	Doctorado	0.50%

Fuente: Elaboración propia.

Resultados datos objetivos.

Cuidador	Si	38.30%
	No	61.70%

Acompañante últimos días	Si	60.70%
	No	39.30%

Fuente: Elaboración propia.

Cuidados Paliativos	Domicilio	17.91%
	Hospital	32.59%
	Residencia	6.97%
	No	42.54%

Resultados decisiones al final de la vida.

Muerte = Tabú	Si	81.84%
	No	17.66%
	Otras	0.50%

Decidir en su muerte	Si	89.80%
	Persona cercana	7.96%
	Prof. sanitario	2.24%
	Otras	-

Pensar en su muerte	De repente	22.64%
	Darse cuenta	13.93%
	Dormir y no despertar	56.72%
	Indiferente	5.97%
	Otras	0.75%

Lugar últimos momentos	Casa	75.62%
	Centro sanitario	5.97%
	Indiferente	17.66%
	Otras	0.75%

Fuente: Elaboración propia.

Resultados Cuidados Paliativos.

Existencia	Si	81.34%
	No	18.66%

Ser tratado	Si	71.89%
	No	5.47%
	No estoy seguro	22.64%

Creencia	Suicidio asistido	3.98%
	Morfina para dormir	12.44%
	Morir sin sufrimiento	72.39%
	Retirar tratamientos	11.19%

Persona inconsciente	Si	46.52%
	No	53.23%
	Otras	0.25%

Instauración	Si	50.75%
	No	48.76%
	Otras	0.50%

Administración de fármacos	Si	44.53%
	No	55.22%
	Otras	0.25%

Inicio = Dejar morir	Si	36.32%
	No	63.43%
	Otras	0.25%

Fuente: Elaboración propia.

Resultados Sedación Paliativa.

Sedación paliativa = Eutanasia	Si	23.39
	No	76.62
	Otras	-

Acorta la vida	Si	35.57
	No	64.18
	Otras	0.25

Morfina	Acortar vida	8.71
	Control dolor	62.44
	Sedar	28.86

Decisión inicio	Consentimiento explícito, implícito o delegado	53.98
	Profesionales sanitarios	45.52
	Otras	0.50

Fuente: Elaboración propia.

Resultados educación sanitaria e información.

Información adecuada	Si	14.18
	No	85.57
	Otras	0.25

Recibir información	Si	80.85
	No	19.15

Deja un comentario	Otras	2.49
---------------------------	-------	------

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 10: RELACIÓN ENTRE VARIABLES SEGÚN GÉNERO

PREGUNTA	χ^2	Valor p	CPhi VCramer	RR	IC (95%)
SECCIÓN 3					
¿Es o ha sido cuidador de una persona dependiente?	13,6	<0,001	0,183	0,749	0,644 – 0,872
¿Ha acompañado a algún ser querido en los últimos momentos de su vida?	7,16	0,007	0,133	0,719	0,565 – 0,915
¿Algún familiar o allegado suyo ha recibido cuidados paliativos? ¿Dónde? (SI/NO)	0,378	0,639	0,0306	0,931	0,742 – 1,17
		No	Hospital	Residencia	Domicilio
	F	41,4%	33,2%	5,6%	19,8%
	M	44,4%	31%	8,8%	15,8%
SECCIÓN 4					
¿Usted cree que el tema de la muerte es tabú en la sociedad actual?	0,145	0,703	0,0190	0,921	0,605 – 1,40
En ocasiones, al final de la vida hay que tomar decisiones respecto al cuidado físico, emocional y espiritual. ¿Le gustaría decidir a usted personalmente qué hacer cuando llegue ese momento final?	10,3	0,001	0,159	1,12	1,04 – 1,20
		No, sanitarios		Si	No, familiar
	F	1,3%		94%	4,7%
	M	3,5%		84,2%	12,3%
¿Ha pensado alguna vez cómo le gustaría a usted llegar al término de su vida?	8,17	0,004	0,142	0,328	0,146 – 0,736
		No	Si, darme cuenta	Si, dormir	Si, repente
	F	3,4%	11,2%	60,8%	24,6%
	M	10,5%	17,5%	51,5%	19,9%
¿Dónde le gustaría a usted que transcurrieran los últimos momentos de su vida?	4,96	0,084	0,111	-	-
		Casa	Centro sanitario		Indiferente
	F	74,1%	8,2%		17,7%
	M	79,5%	2,9%		17,5%

SECCIÓN 5					
¿Conoce usted la existencia de los servicios de cuidados paliativos?	4,48	0,03	0,105	0,645	0,429 – 0,970
¿Qué piensa usted que son los cuidados paliativos?	3,41	0,332	0,092	-	-
		Suicidio	Inyección	Ayudar	Retirar
	F	3%	10,8%	73,7%	12,5%
	M	5,3%	14,6%	70,8%	9,4%
¿Sabe cuándo se deben instaurar los cuidados paliativos?	6,85	0,009	0,130	0,767	0,631 – 0,934
Si usted o algún familiar sufriera una enfermedad avanzada, incurable o con mal pronóstico ¿Querría ser tratado con cuidados paliativos?	1,84	0,174	0,0676	0,805	0,590 – 1,10
Durante los cuidados paliativos la persona permanece inconsciente:	0,287	0,592	0,0267	1,05	0,874 – 1,27
¿Estaría dispuesto a administrar los fármacos paliativos a su familiar en caso de necesitarlo?	4,43	0,035	0,105	0,828	0,696 – 0,985
¿Piensa que iniciar un tratamiento paliativo es dejar morir al paciente?	2,85	0,091	0,0841	1,14	0,976 – 1,33
SECCIÓN 6					
¿Considera que la sedación paliativa y la eutanasia son lo mismo?	0,045	0,833	0,0105	0,988	0,887 – 1,10
¿Para qué cree usted que sirve la morfina?	2,90	0,235	0,0848	-	-
		Acortar	Dolor		Sedar
	F	6,9%	65,1%		28%
	M	11,1%	58,5%		30,4%
¿Considera que la sedación paliativa acorta la vida?	5,25	0,022	0,114	1,19	1,02 – 1,39

¿Quién cree que toma la decisión de iniciar una sedación paliativa?	0,152	0,697	0,0194	1,04	0,864 – 1,24
SECCIÓN 7					
¿Cree usted que se ofrece una información adecuada sobre este tema?	1,22	0,270	0,0549	1,05	0,964 – 1,14
¿Le gustaría recibir información sobre los cuidados y la sedación paliativa?	9,22	0,002	0,151	0,541	0,361 – 0,809

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO 11: RELACIÓN ENTRE VARIABLES SEGÚN EDAD

PREGUNTA	T Student	Valor p	V Cramer
SECCIÓN 3			
¿Es o ha sido cuidador de una persona dependiente?	8,43	0,038	0,145
¿Ha acompañado a algún ser querido en los últimos momentos de su vida?	12,6	0,006	0,177
¿Algún familiar o allegado suyo ha recibido cuidados paliativos?	8,54	0,036	0,146
¿Dónde?	13,4	0,146	0,105
SECCIÓN 4			
¿Usted cree que el tema de la muerte es tabú en la sociedad actual?	1,34	0,720	0,057
En ocasiones, al final de la vida hay que tomar decisiones respecto al cuidado físico, emocional y espiritual. ¿Le gustaría decidir a usted personalmente qué hacer cuando llegue ese momento final?	32,7	<0.001	0,285
¿Ha pensado alguna vez cómo le gustaría a usted llegar al término de su vida?	2,56	0,464	0,079
¿De qué forma?	22,5	0,007	0,137
¿Dónde le gustaría a usted que transcurrieran los últimos momentos de su vida?	6,21	0,400	0,0879
SECCIÓN 5			
¿Conoce usted la existencia de los servicios de cuidados paliativos?	5,68	0,128	0,119
¿Qué piensa usted que son los cuidados paliativos?	39	<0,001	0,180

¿Sabe cuándo se deben instaurar los cuidados paliativos?	9,54	0,023	0,154
Si usted o algún familiar sufriera una enfermedad avanzada, incurable o con mal pronóstico ¿Querría ser tratado con cuidados paliativos?	14,4	0,026	0,134
Durante los cuidados paliativos la persona permanece inconsciente:	39,7	<0,001	0,314
¿Estaría dispuesto a administrar los fármacos paliativos a su familiar en caso de necesitarlo?	24,5	<0,001	0,247
¿Piensa que iniciar un tratamiento paliativo es dejar morir al paciente?	47,7	<0,001	0,345
SECCIÓN 6			
¿Considera que la sedación paliativa y la eutanasia son lo mismo?	10,1	0,018	0,158
¿Para qué cree usted que sirve la morfina?	47,6	<0,001	0,243
¿Considera que la sedación paliativa acorta la vida?	51,0	<0,001	0,356
¿Quién cree que toma la decisión de iniciar una sedación paliativa?	21,8	<0,001	0,233
SECCIÓN 7			
¿Cree usted que se ofrece una información adecuada sobre este tema?	11,0	0,011	0,166
¿Le gustaría recibir información sobre los cuidados y la sedación paliativa?	1,65	0,648	0,064

Fuente: Elaboración propia.