

Original breve

# Elaboración de un cuestionario sobre conocimientos y actitudes de la población madrileña frente al final de la vida

Belén Ortiz-Gonçalves<sup>a,\*</sup>, Andrés Santiago-Sáez<sup>b</sup>, Elena Albarrán Juan<sup>b</sup>, Elena Labajo González<sup>b</sup> y Bernardo Perea-Pérez<sup>b</sup><sup>a</sup> Centro de Salud Los Alpes, Atención Primaria del Área Sanitaria Este de la Comunidad de Madrid, Madrid, España<sup>b</sup> Departamento de Toxicología y Legislación Sanitaria, Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

### Historia del artículo:

Recibido el 1 de junio de 2017

Aceptado el 21 de septiembre de 2017

On-line el xxx

### Palabras clave:

Cuestionario

Población general

Actitudes al final de la vida

Panel de expertos

Validación del estudio

## R E S U M E N

**Objetivo:** Elaborar y validar un cuestionario sobre los conocimientos y las actitudes de la población general en la Comunidad Autónoma de Madrid (España) ante la fase final de la vida.**Método:** Diseño de un cuestionario estructurado y autoadministrado, validado por un grupo de siete expertos/as profesionales de la Sanidad Madrileña. Valorado mediante una prueba piloto en atención primaria.**Resultados:** El cuestionario final constaba de 42 preguntas divididas en seis módulos: 1) decisiones y cuidados psicofísicos al final de la vida; 2) cuidados paliativos; 3) eutanasia y suicidio asistido; 4) documento de instrucciones previas; 5) dimensión espiritual; y 6) datos sociodemográficos.**Conclusiones:** El cuestionario ha resultado un método indirecto útil para conocer la opinión sobre el final de la vida en la población de la Comunidad Autónoma de Madrid. Si fuera aplicado en atención primaria y hospitalaria podrían establecerse comparaciones entre los usuarios de distintas comunidades autónomas.© 2017 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Design of a questionnaire on the knowledge and attitudes of the population of Madrid (Spain) facing the end-of-life

### A B S T R A C T

**Objective:** To create and validate a questionnaire about knowledge and attitudes of the general population in Madrid (Spain) about life's end stage.**Method:** A descriptive study designed as a structured self-administered questionnaire, validated by seven Madrid Health Service professional experts and assessed through a pilot study.**Results:** The questionnaire consisted of 42 questions, divided into six modules: 1) decisions and psychological-physical care at life's end; 2) palliative care; 3) euthanasia and assisted suicide; 4) advance directives document; 5) spiritual factors; and 6) socio-demographic data.**Conclusions:** The questionnaire was a useful, indirect method to ascertain the opinion of life's end in the Autonomous Region of Madrid. If it were applied in primary health care and hospital care, comparisons could be made among users in different autonomous regions of Spain.© 2017 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

### Keywords:

Questionnaire

General population

Attitudes to death

Expert testimony

Validation study

## Introducción

Existen diversos estudios sobre el final de la vida realizados a médicos, enfermeras, familiares y personas enfermas, pero son muy escasos los efectuados a la población general, tanto en España como en otros países.

El objetivo principal de nuestro estudio fue diseñar y validar un cuestionario autoadministrado sobre la etapa final de la vida en la población de la Comunidad Autónoma de Madrid. Está dividido

en seis módulos: 1) decisiones y cuidados psicofísicos; 2) cuidados paliativos; 3) eutanasia y suicidio asistido; 4) documento de instrucciones previas; 5) dimensión espiritual; y 6) datos sociodemográficos.

En la revisión bibliográfica no se tiene en cuenta el año de publicación. Los estudios encontrados se estructuran en cinco módulos:

- Módulo 1: decisiones y cuidados psicofísicos al final de la vida. La mayoría de los estudios evidencian una preferencia por morir en casa<sup>1-3</sup>. Asimismo, desean ser cuidados por enfermería (domicilio) y por su cónyuge.
- Módulo 2: cuidados paliativos. Los cuidados paliativos intentan mejorar la calidad de vida de los pacientes con una enfermedad

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [bortiz@salud.madrid.org](mailto:bortiz@salud.madrid.org) (B. Ortiz-Gonçalves).<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.009>0213-9111/© 2017 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

terminal. Para difundirlos se crea el Plan estratégico de cuidados paliativos de la Comunidad Autónoma de Madrid (2010-2014). Recientemente, la Ley 4/2017, de Derechos y garantías de las personas en el proceso de morir (Comunidad Autónoma de Madrid) considera, entre otros, el derecho a formular instrucciones previas y a los cuidados paliativos integrales.

- **Módulo 3: eutanasia y suicidio asistido.** En la eutanasia, la actuación del profesional produce deliberadamente la muerte del paciente. En el suicidio asistido, el profesional proporciona los medios al paciente para que acabe con su vida cuando lo desee. Se encuentran despenalizadas la eutanasia o el suicidio asistido en algunos países europeos (Bélgica, Luxemburgo, Holanda, Suiza) y en algunos Estados de los Estados Unidos (Oregón, Washington y Montana)<sup>4</sup>. En la actualidad, en España, ambos están penalizados (artículo 143 del Código Penal). Una encuesta efectuada en Madrid en 1993 reveló que las personas participantes eran más partidarias de la eutanasia pasiva que de la activa<sup>5</sup>. Otra encuesta realizada en los Estados Unidos en 2009 indica que se aprueba el derecho a la eutanasia. En Corea, en el año 2011, un estudio halló que la ciudadanía y las personas enfermas de cáncer aprueban la eutanasia activa o el suicidio asistido, más que los cuidadores y los oncólogos<sup>6</sup>.
- **Módulo 4: documento de instrucciones previas.** El documento de directivas anticipadas se crea en los Estados Unidos en 1967 para reunir los deseos y los cuidados al final de la vida. La sociedad japonesa es objeto de dos estudios sobre la preferencia de expresar sus deseos al final de la vida: verbalmente<sup>7</sup> o por escrito (directivas anticipadas)<sup>8</sup>. En España, hasta el año 2013 no entró en vigor la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta norma contempla por primera vez las instrucciones previas (artículo 11). Las diferentes comunidades autónomas comienzan a diseñar y a denominar su propio documento. En estos estudios destaca la utilización de cuestionarios: validado LSPQ-e (Murcia, 2011)<sup>9</sup>, validado por expertos (Cáceres, 2012)<sup>10</sup>, autoadministrado (Palma de Mallorca, 2002)<sup>11</sup> y encuestas con entrevistadores (Toledo, 2006)<sup>12</sup>. Los resultados vienen a constatar que el grado de desconocimiento del documento es grande, aunque expresan la intención de cumplimentarlo. La Asamblea de Madrid regula las instrucciones previas mediante la Ley 3/2005. En el documento de instrucciones previas, una persona mayor de 18 años manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, y el destino de su cuerpo o de sus órganos. Una encuesta realizada a pacientes hospitalizados en Madrid, en el año 2008, revela que el documento era poco conocido y estaba en periodo de difusión<sup>13</sup>.
- **Módulo 5: dimensión espiritual.** Es un concepto multidimensional que se determina como la lucha de uno por experimentar la conexión con la esencia de la vida<sup>14</sup>. Se considera crucial en los actuales cuidados paliativos.

## Método

### Validación por expertos

Se determinó la validez del cuestionario en la redacción de las preguntas (validez lógica) y en el contenido (opinión de siete expertos/as profesionales sanitarios/as de la Comunidad Autónoma de Madrid). El borrador del cuestionario se envió por correo electrónico junto con una hoja de validación. Cinco expertos/as remitieron sus propuestas, ya que dos declararon conflicto de intereses al colaborar con los investigadores. Se admitieron las bases gramaticales aclaratorias, siete modificaciones a las preguntas y tres preguntas nuevas (tabla 1).

**Tabla 1**

Hoja de validación por las personas expertas

Preguntas del cuestionario (Marque con una X su valoración)	Mala	Regular	Buena	Excelente
Calidad de la elaboración				
Orden lógico de presentación				
Cantidad de preguntas				
Claridad en la redacción				
Adecuación a los destinatarios				
Modificaciones que haría en las preguntas:				
Respuestas del cuestionario (Marque con una X su valoración)				
	Mala	Regular	Buena	Excelente
Calidad de la elaboración				
Cantidad de respuestas				
Claridad para su cumplimentación				
Adecuación de las opciones de respuesta				
Modificaciones que haría en las respuestas:				
Valoración general del cuestionario (Marque con una X su valoración)				
	Mala	Regular	Buena	Excelente
Validez de contenido				
Recomendaciones y observaciones:				

### Prueba piloto

La prueba piloto la llevaron a cabo los/las 46 profesionales sanitarios/as y no sanitarios/as del C.S. Jazmín (Área Sanitaria Este de Atención Primaria de la Comunidad Autónoma de Madrid). Se valoró la viabilidad del cuestionario destacando el tiempo empleado (20-30 minutos), la sencillez y la amenidad del cuadernillo, la brevedad y la claridad de las preguntas<sup>15</sup>.

Las sugerencias propuestas no modificaron el cuestionario. El tema del final de la vida les resultaba incómodo, el número de preguntas (42) era elevado y el tiempo para cumplimentarlo era excesivo. Los colectivos mencionados, al estar más sensibilizados con la enfermedad y el final de la vida, podrían constituir un sesgo de selección.

## Resultados

El cuestionario final constaba de seis páginas, una portada inicial y una hoja de instrucciones (Anexo); en total, 42 preguntas distribuidas en seis módulos, con una introducción preliminar:

- **Módulo 1 (preguntas 1-12):** percepción del estado de salud; si recibe tratamiento médico convencional o complementario; preferiría decidir usted mismo u otros; cómo, dónde y con quién desearía estar en su final; si ha acompañado a un ser querido y cómo recuerda esa experiencia.
- **Módulo 2 (preguntas 13-19):** valora los cuidados paliativos; si los conoce; si desearía admitirlos personalmente; si algún familiar los ha recibido, dónde y cómo los calificaría; dónde preferiría ser atendido si estuviera consciente o inconsciente.

- Módulo 3 (preguntas 20-25): indaga en la actitud personal al considerar moralmente aceptable la eutanasia y el suicidio asistido, solicitarlos y legalizarlos.
- Módulo 4 (preguntas 26-34): considera las instrucciones previas; posibilidad de efectuarlas; si está informado de su registro; si tiene realizado y registrado el documento o estaría interesado en hacerlo; si sus familiares o médicos conocen sus últimas voluntades; si pertenece a alguna asociación que las defienda.
- Módulo 5 (preguntas 35-38): contempla solicitar y considerar el acompañamiento espiritual; incluye la frecuencia en practicar sus creencias.
- Módulo 6 (preguntas 39-42): datos sociodemográficos, que incluyen sexo, estado civil, nivel de estudios y franja de edad.

## Discusión

Los estudios tratan temas del final de la vida, pero no están estructurados como el nuestro. No todos utilizan encuestas. En numerosas publicaciones internacionales predomina el deseo de morir en casa. En España se han efectuado diversas encuestas sobre la realización del documento de instrucciones previas. En cambio, apenas hay estudios sobre cuidados paliativos, suicidio médicamente asistido y ayuda espiritual. Hasta la fecha, esta es una de las primeras investigaciones realizadas en población general española agrupando varios temas del final de la vida en un cuestionario autoadministrado.

La principal limitación del estudio es no poder establecer comparaciones con otros similares. Otra limitación es no valorar la fiabilidad. Solo determinamos la validez lógica, la de contenido y la viabilidad. Se obtiene un estudio con un alto grado de subjetividad.

El cuestionario ha resultado un método indirecto para conocer la opinión sobre aspectos del final de la vida en la población general de la Comunidad Autónoma de Madrid (mayores de 18 años). Utilizando este cuestionario podrían explorarse los conocimientos y las actitudes en las diferentes comunidades autónomas, incluyendo y comparando personas usuarias de atención primaria y de atención hospitalaria.

### ¿Qué se sabe sobre el tema?

Existen escasos estudios efectuados en la población general mediante encuestas sobre la etapa final de la vida. El cuestionario autoadministrado y validado por expertos es un método indirecto que no se ha investigado. En nuestra investigación, se ha utilizado para conocer la opinión de los madrileños ante esa etapa de la vida.

### ¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

El cuestionario es un método confidencial y rápido para obtener información de los conocimientos y actitudes de la población general en la Comunidad Autónoma de Madrid ante la fase final de la vida. La fase final de la vida ha sido poco investigada en España. En un futuro podrían establecerse comparaciones entre las poblaciones de las diferentes comunidades autónomas, incluyendo atención primaria y atención hospitalaria.

## Editora responsable del artículo

María-Victoria Zunzunegui.

## Contribuciones de autoría

B. Ortiz-Gonçalves y A. Santiago-Sáez diseñaron el estudio y realizaron la recogida de datos. E. Albarrán Juan, E. Labajo González y B. Perea-Pérez efectuaron la revisión bibliográfica y escribieron la primera versión del artículo. Todos los/las autores/as verificaron las sucesivas versiones y realizaron la revisión crítica, hasta consensuar la aprobación de la versión final para su publicación.

## Financiación

Ninguna.

## Conflicto de intereses

Ninguno.

## Agradecimientos

Al grupo de expertos que validaron el cuestionario: Javier Barbero Gutiérrez (psicólogo clínico, magíster en Bioética), Dra. María Ángeles Ceballos Hernansanz (responsable del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, neuróloga), Dra. Inés Galende Domínguez (doctora en Medicina, magíster en Bioética UCM, médico especialista en Farmacología Clínica), Dra. M<sup>ª</sup> Teresa García-Baquero Merino (coordinadora regional de Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma de Madrid, especialista en Medicina Paliativa), Dra. Carmen González Pérez (doctora en Medicina, especialista en Medicina Familiar y Comunitaria), Carmen Morales Guevara (licenciada en Literatura y Literatura Comparada, enfermera, experta en Bioética) y Dr. Luis Vega Martín Lunas (médico psiquiatra).

## Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.gaceta.2017.09.009](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.009)

## Bibliografía

1. Downing J, Gomes B, Gikaara N, et al. Public preferences and priorities for end-of-life care in Kenya: a population-based street survey. *BMC Palliat Care*. 2014;131:4.
2. Fukui S, Yoshiuchi K. Associations with the Japanese population's preferences for the place of end-of-life care and their need for receiving health care services. *J Palliat Med*. 2012;15:1106-12.
3. Wanden-Berghe C, Guardiola-Wanden-Berghe R, Sanz-Valero J. Voluntades de la población sobre los cuidados y decisiones al final de la vida. *Nutr Hosp*. 2009;24:732-7.
4. Steck N, Egger M, Maessen M, et al. Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US states: systematic literature review. *Med Care*. 2013;51:938-44.
5. Vega C. Actitud frente a la eutanasia en España. [Tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense; 1989.
6. Yun YH, Han KH, Park S, et al. Attitudes of cancer patients, family caregivers, oncologists and members of the general public toward critical interventions at the end of life of terminally ill patients. *CMAJ Can Med Assoc J*. 2011;183:E673-9.
7. Miyata H, Shiraishi H, Kai I. Survey of the general public's attitudes toward advance directives in Japan: how to respect patients' preferences. *BMC Med Ethics*. 2006;7:E11.
8. Akabayashi A, Slingsby BT, Kai I. Perspectives on advance directives in Japanese society: a population-based questionnaire survey. *BMC Med Ethics*. 2003;4:5.
9. Serrano R, López R, Cardenal I, et al. Conocimiento e información sobre el documento de instrucciones previas en un centro de salud urbano de Murcia. *Aten Primaria*. 2011;43:680-1.
10. Valentín R, Sáiz F, Cobián M, et al. Expresión anticipada de voluntades: actitud y conocimiento de los ciudadanos. *Med Paliativa*. 2012;19:139-43.
11. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003;32:1-8.
12. Ángel-López-Rey E, Romero-Cano M, Tébar-Morales JP, et al. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clínica*. 2008;18:115-9.

13. Molina J, Pérez M, Herreros B, et al. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Rev Clin Esp.* 2011;211:450-4.
14. De Jager E, Garssen B, van den Berg M, et al. Measuring spirituality as a universal human experience: a review of spirituality questionnaires. *J Relig Health.* 2012;51:336-54.
15. Azofra MJ, Cuestionarios. Colección Cuadernos Metodológicos, nº 26. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 1999. p. 143.