

Original

Decisiones al final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos

Belén Ortiz-Gonçalves^{a,*}, Elena Albarrán Juan^b, Elena Labajo González^b, Andrés Santiago-Sáez^b y Bernardo Perea-Pérez^b

^a Centro de Salud «Los Alpes», Atención Primaria del Área Sanitaria Este de la Comunidad de Madrid, Madrid, España

^b 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 17 de septiembre de 2017

On-line el xxx

Palabras clave:

Estudio transversal
Instrucciones previas
Espiritualidad
Cuidados paliativos
Eutanasia
Suicidio asistido

Keywords:

Cross-sectional study
Advance directives
Spirituality
Palliative care
Euthanasia
Assisted suicide

R E S U M E N

Objetivo: Examinar los conocimientos y actitudes, en la etapa final de la vida, sobre los cuidados paliativos, el documento de instrucciones previas, los cuidados psicofísicos, el suicidio médicamente asistido y el acompañamiento espiritual.

Método: Estudio transversal efectuado en la población usuaria de un centro de salud de atención primaria de la Comunidad Autónoma de Madrid. Participaron 425 personas seleccionadas mediante un muestreo sistemático aplicado a las hojas de consulta de los/las profesionales sanitarios/as. Se analizaron 42 variables del cuestionario autoadministrado.

Resultados: La población madrileña encuestada presentó las siguientes características: estudios superiores 58%, 51-70 años 47%, casados/as 60%, y mujeres 61%. Al 91% les gustaría decidir sobre sus cuidados al final de la vida. El 58% de los/las encuestadas conoce los cuidados paliativos y el 53% solicitaría acompañamiento espiritual. Conocen las instrucciones previas (50%), pero no tienen efectuado el documento. El 54% están a favor de legalizar la eutanasia y el 42% el suicidio asistido.

Conclusiones: La población madrileña estudiada decidirá los cuidados al final de la vida y solicitará acompañamiento espiritual. Sobresalen los partidarios de la eutanasia frente al suicidio asistido. Desearían recibir cuidados paliativos y efectuarían las instrucciones previas. Para contrastar la opinión de la población y dar a conocer los recursos sociosanitarios de la Comunidad Autónoma de Madrid deberían realizarse encuestas en diferentes áreas sanitarias de atención primaria.

© 2018 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/>).

End-of-life decisions: results of the expert-validated questionnaire

A B S T R A C T

Objective: To assess the attitudes and knowledge in the life's end about palliative care, advance directives, psychological-physical care, medically assisted suicide and spiritual accompaniment.

Method: A cross-sectional study performed in the population at primary health care center of the Autonomous Region of Madrid (Spain). It participated 425 selected people that a simple random was applied in the consultation sheets of health professionals. They analyzed 42 variables of self-administered questionnaire.

Results: The surveyed population of Madrid displayed the following characteristics: university studies 58%, 51-70 years 47%, married 60%, and women 61%. 91% would like to decide about their care at life's end. 58% of respondents are aware of palliative care and 53% would request spiritual accompaniment. They know advance directives (50%) but have not made the document. 54% are in favor of legalizing the euthanasia and 42% the assisted suicide.

Conclusion: Madrid's people state they would like to decide what care they will receive at life's end and request spiritual accompaniment. Outstanding advocates of euthanasia against assisted suicide. They would like to receive palliative care and complete advance directives documents. To draw comparisons within the population, thereby increasing awareness about social health care resources in Autonomous Region of Madrid, surveys should be conducted in different primary health care centers areas of Madrid.

© 2018 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/>).

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: bortiz@salud.madrid.org (B. Ortiz-Gonçalves).

<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.011>

0213-9111/© 2018 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/>).

Introducción

El propósito de este estudio es investigar los conocimientos y las actitudes de la población general frente a la etapa final de la vida, desde atención primaria, teniendo en cuenta las características culturales y los recursos sanitarios y legales propios de la Comunidad Autónoma de Madrid y de España.

La población de la Comunidad Autónoma de Madrid se encuentra entre las que tienen mayor esperanza de vida y baja fecundidad; aproximadamente el 16% de su población es mayor de 64 años¹. Es una población envejecida de 6.495.551 residentes que necesitarán muchos recursos sociosanitarios, y ello puede investigarse desde la consulta diaria de atención primaria.

Existen estudios sobre la etapa final de la vida, realizados con pacientes y profesionales sanitarios mediante encuestas. En la población general (nacional e internacional) exclusivamente, apenas se encuentran porque aparece estudiada junto a otros colectivos. Por este motivo, decidimos investigar la población de la Comunidad Autónoma de Madrid. A lo largo de nuestro estudio revisamos las publicaciones que tratan cuestiones similares del final de la vida, pero con diferentes métodos, seleccionando los siguientes temas:

- Conocer la información que poseen sobre cuidados paliativos. Según la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas de orden físico, psicosocial o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. En la Comunidad Autónoma de Madrid existe un plan estratégico de cuidados paliativos (2010-2014) multidisciplinario. La «muerte digna» se garantiza desde los cuidados paliativos al cumplir los objetivos del tratamiento paliativo: control de los síntomas y bienestar emocional del paciente y de la familia².
- Averiguar la actitud personal ante la muerte médicamente asistida (eutanasia y suicidio asistido) en caso de sufrimiento no controlado. En la eutanasia, la actuación del profesional produce deliberadamente la muerte del paciente. En cambio, en el suicidio asistido, el profesional proporciona los medios materiales o intelectuales imprescindibles para que el paciente pueda acabar con su vida cuando lo desee³. Actualmente ambos están penalizados en España, en los artículos 138 y 143 del Código Penal⁴. Nos encontramos con argumentos a favor (valor de la autonomía en la gestión del final de la vida) y en contra (valor de la vida humana)⁵. El derecho a la vida se considera un derecho fundamental recogido en la Constitución Española⁶. Recientemente se consideran los cuidados paliativos como un derecho humano (Conferencia Inaugural de las 6ª Jornadas de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos, 2013)⁷.
- Valorar la información que se conoce de las instrucciones previas. El documento elaborado en la Comunidad Autónoma de Madrid reúne las siguientes características: una persona mayor de edad (18 años), capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, o una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o sus órganos⁸. Según este artículo, su conocimiento y realización en la Comunidad Autónoma de Madrid (2008-2010) continúan siendo muy escasos en los años posteriores a su regulación⁹. En el informe publicado por la Consejería de Sanidad Madrileña (15/1/2015), desde el año 2005 habían redactado y registrado las instrucciones previas 4640 personas¹⁰.
- Indagar la actitud ante el acompañamiento espiritual. Las necesidades espirituales se consideran una característica innata de la naturaleza humana, universal, exclusiva de cada persona y diferente en cada cultura¹¹. La dimensión espiritual se percibe en los

momentos finales como vinculada con el significado y el propósito de vida. En los actuales cuidados paliativos es crucial, como reflejan tres estudios: Bermejo et al.¹² apoyan la hipótesis de que «una atención espiritual adecuada mejora la calidad de la vivencia en la fase terminal de la vida y el afrontamiento de la muerte»; Barreto et al.¹³ manifiestan que los cuidados paliativos adquieren una especial importancia en el bienestar emocional de dichos pacientes; y Dones et al.¹⁴ solicitan profesionales con dedicación exclusiva en cuidados paliativos para atender las necesidades espirituales¹⁴.

Se planteó este estudio sobre la etapa final de la vida para analizar los siguientes objetivos generales: valorar los conocimientos que poseen de los cuidados paliativos y del documento de instrucciones previas, y averiguar las actitudes ante los cuidados psicofísicos, el suicidio médicamente asistido y el acompañamiento espiritual.

Método

Inicialmente se elaboró y validó el cuestionario autoadministrado con los temas seleccionados del final de la vida. Posteriormente, con los datos obtenidos, se efectuó un estudio transversal¹⁵.

Cuestionario

Consta de seis páginas, con una portada inicial y una hoja de instrucciones. Las 42 preguntas se distribuyen en seis módulos:

- 1) Cuidados psicofísicos.
- 2) Cuidados paliativos.
- 3) Eutanasia y suicidio asistido.
- 4) Instrucciones previas.
- 5) Dimensión espiritual.
- 6) Datos sociodemográficos.

Los autores, junto con dos expertos, seleccionaron los contenidos del final de la vida y los recursos de la Comunidad Autónoma de Madrid mediante «tormenta de ideas». Los siete expertos validaron el contenido (coherencia y pertinencia) y la estructura (adecuación e importancia) del cuestionario¹⁶. Se elaboró un borrador y se completó por los 46 profesionales del centro de salud, sin requerir la aprobación del Comité de Ética por ser un estudio de opinión.

Diseño del estudio y participantes

Estudio transversal efectuado en la población perteneciente al Centro de Salud de Atención Primaria Jazmín, urbano, de la Comunidad Autónoma de Madrid. Está situado en Pinar de Chamartín (zona norte de Madrid), un barrio de 100.000 habitantes de clase media-alta y con estudios medios-superiores.

El tamaño muestral se estableció en 385 personas, con un porcentaje de error del $\pm 5\%$ y un nivel de confianza del 95%. Se fijó la muestra final en 425 personas.

Los participantes cumplieron los siguientes criterios de inclusión: ser mayor de 18 años (requisito para realizar las instrucciones previas en la Comunidad Autónoma de Madrid) y acudir a consulta médica o de enfermería por cualquier tema de salud. Se consideraron los siguientes criterios de exclusión: no comprender la lectura y la escritura, presentar deterioro cognitivo o padecer alguna enfermedad mental grave¹⁷.

En el estudio colaboraron los/las 46 profesionales de atención primaria, los/las siete expertos y los/las cuatro autores/as. La captación fue efectuada por 10 médicos/as de atención primaria, tres

pediatras y 11 enfermeras en sus consultas (septiembre de 2013 a enero de 2014, de lunes a viernes). Se estableció un muestreo sistemático en las hojas diarias de las consultas con los siguientes criterios: se invitó a efectuar el cuestionario a la quinta persona usuaria del listado del personal médico y de enfermería participante. Si el/la usuario/a presentara algún criterio de exclusión, se ofrecería a la persona siguiente¹⁸.

Se entregaron en mano 700 cuestionarios para completarse en un tiempo estimado de 20 a 30 minutos, en el propio centro de salud o en el domicilio. Tras ser cumplimentados se depositaban anónimamente en un buzón. Se recogieron 425, lo que supone una tasa de respuesta del 60%.

Variables estudiadas

Se estudiaron 42 variables, entre las que destacan como principales: estado de salud, experiencia de acompañamiento a un ser querido (Módulo 1); calificar el cuidado prestado a un familiar en cuidados paliativos, deseo de recibir cuidados paliativos (Módulo 2); considerar, solicitar y legalizar la eutanasia y el suicidio asistido (Módulo 3); conocimiento, realización y registro de las instrucciones previas (Módulo 4); y considerar y solicitar el acompañamiento espiritual y la práctica habitual de creencias (Módulo 5). Las variables secundarias fueron: dónde le gustaría llegar al término de su vida y quiénes desearía que le rodeasen en ese momento (Módulo 1); dónde ha recibido su familiar los cuidados paliativos, y si estuviera consciente/inconsciente dónde preferiría ser cuidado (Módulo 2); quiénes desearía que le acompañasen en su final (Módulo 5); y sexo, estado civil, nivel de estudios y edad en intervalos (Módulo 6).

Análisis estadístico

En el programa estadístico SPSS 22 se introdujeron los 425 datos. En las variables principales seleccionadas se estudiaron los descriptivos media, error tipo de la media, desviación típica, varianza, valor máximo, valor mínimo y percentiles (25, 50 y 75).

Para conocer la relación entre las variables independientes se efectuaron, principalmente, tablas cruzadas y las pruebas de asociación ji al cuadrado de Pearson, razón de verosimilitud y prueba exacta de Fisher. Además, se utilizaron pruebas estadísticas paramétricas (t de Student, ANOVA y correlación de Pearson) y pruebas estadísticas no paramétricas (prueba de U de Mann-Whitney, prueba de Kruskal-Wallis y correlación rho de Spearman). Para el análisis exploratorio de los datos se realizaron gráficos de caja y patillas¹⁹.

Resultados

En la población estudiada, el 61% de las personas que efectuaron el cuestionario fueron mujeres. El estado civil más común fue el de casado/a (60%), seguido de soltero/a (28%). Tenían estudios superiores el 58% y medios el 34%. Los intervalos de edad fueron: 51-70 años (47%), 31-50 años (21%), 71 años o más (17%) y 18-30 años (15%). El encuestado de mayor edad tenía 96 años y el de menor edad tenía 18 años.

En la muestra (N = 425) se describieron las tablas de frecuencia con las características de las variables de los cinco módulos, además de las relaciones entre las variables estudiadas.

Módulo 1: consideración de los cuidados psicofísicos al final de la vida (tabla 1)

Al 91% de los participantes les gustaría decidir sobre sus cuidados al final de la vida. Se apreció una relación significativa ($p < 0,00$) entre la edad y el estado de salud. Las personas en los intervalos de

Tabla 1

Módulo 1: consideración de los cuidados psicofísicos, espirituales y sociales al final de la vida

Variables	Características	Total
Estado de salud	Muy malo	0%
	Malo	13%
	Bueno	60%
Tratamiento médico	Muy bueno	26%
	Convencional	63%
	Alternativo	16%
Tomar decisiones personales	Sí	91%
	No	5%
Llegar al final de la vida	Sí lo piensa	81%
	No lo piensa	15%
Cómo sería el momento final	De repente	14%
	Darse cuenta	17%
	Dormirse	59%
	Indiferente	4%
	Dónde prefiere morir	Casa
Experiencia de acompañamiento	Hospital o residencia	11%
	Indiferente	12%
	Sí ha tenido	66%
Recuerdo de la experiencia de acompañamiento a un ser querido	No ha tenido	31%
	Muy negativa	16%
	Negativa	30%
	Positiva	34%
	Muy positiva	20%

edad de 18-30 y 31-50 años la consideraban buena y, en cambio, mala los de 71 años o más. Desearían estar rodeados en el momento final de su vida por la familia o amigos el 74%, por el médico y la familia el 15%, y preferirían estar solos el 5%.

Se observó una relación significativa ($p < 0,077$) entre los intervalos de edad y el recuerdo de la experiencia de acompañamiento a un ser querido: 71 años o más muy positiva y 31-50 años negativa. También se encontró relación entre el recuerdo de dicha experiencia y el sexo ($p < 0,054$), considerada negativa por los hombres y positiva por las mujeres. No se encontró relación entre las variables estado de salud-sexo y recuerdo de experiencia-nivel de estudios.

Módulo 2: información que poseen del Plan estratégico de cuidados paliativos de la Comunidad Autónoma de Madrid (tabla 2)

El 58% de los encuestados conoce los cuidados paliativos. Se observó relación entre recibir cuidados paliativos y la edad: estaban muy de acuerdo todos los intervalos de edad, predominando los de 31-50 y 51-70 años. Se estableció una relación entre el nivel de estudios y recibir cuidados paliativos: las personas con estudios superiores y medios estaban muy de acuerdo. Se encontró una relación significativa entre el deseo de recibir cuidados paliativos y la frecuencia de práctica de creencias entre los que casi nunca practican y los que lo hacen habitualmente.

No se encontró relación entre recibir cuidados paliativos y el sexo. Si estuvieran conscientes, un 59% optarían por recibir dichos cuidados en casa. Ante la posibilidad de estar inconscientes, el 62% preferirían el hospital.

Módulo 3: actitud personal con respecto a la eutanasia y el suicidio asistido (tabla 3)

Se analizó la relación entre los intervalos de edad y la solicitud de la eutanasia, existiendo diferencias: para 31-50 años (N = 61), *odds ratio* [OR] 1,69 ($p = 0,04$); para 18-30 años (N = 47), OR 1,85 ($p = 0,04$); y para 51-70 años (N = 117), OR 0,95 ($p = 0,79$). No se encontraron diferencias significativas entre los intervalos de edad y la solicitud del suicidio asistido. Los mayores de 71 años o más

Tabla 2

Módulo 2: información que poseen del Plan estratégico de cuidados paliativos de la Comunidad Autónoma de Madrid

VARIABLES	Características	Total
¿Conoce los cuidados paliativos?	Sí	58%
	No	40%
¿Sus familiares han recibido cuidados paliativos?	Sí	35%
	No	54%
	Lo desconoce	11%
	Hospital	46%
¿Dónde han recibido sus familiares cuidados paliativos?	Casa	36%
	Residencia	9%
	Muy mala	1%
¿Cómo ha sido la atención recibida por sus familiares?	Mala	14%
	Buena	54%
	Muy buena	30%
	Muy en desacuerdo	3%
¿Desearía recibir cuidados paliativos?	En desacuerdo	8%
	De acuerdo	24%
	Muy de acuerdo	64%

Tabla 3

Módulo 3: actitud personal con respecto a la eutanasia y el suicidio asistido

VARIABLES	Características	Total
Eutanasia, considerarla	Muy en desacuerdo	25%
	En desacuerdo	12%
	De acuerdo	19%
	Muy de acuerdo	44%
Eutanasia, solicitarla	Muy en desacuerdo	25%
	En desacuerdo	9%
	De acuerdo	14%
	Muy de acuerdo	51%
Eutanasia, legalizarla	Muy en desacuerdo	24%
	En desacuerdo	9%
	De acuerdo	13%
	Muy de acuerdo	54%
Suicidio asistido, considerarlo	Muy en desacuerdo	31%
	En desacuerdo	14%
	De acuerdo	17%
	Muy de acuerdo	37%
Suicidio asistido, solicitarlo	Muy en desacuerdo	33%
	En desacuerdo	12%
	De acuerdo	17%
	Muy de acuerdo	38%
Suicidio asistido, legalizarlo	Muy en desacuerdo	30%
	En desacuerdo	11%
	De acuerdo	16%
	Muy de acuerdo	42%

no solicitarían la eutanasia (N = 32; OR: 2.05; p = 0.00) ni el suicidio asistido (N = 40; OR: 2.27; p = 0.00).

Se apreció una buena correlación (ρ de Spearman > 0,8) entre considerarlo moralmente aceptable y solicitar y legalizar la eutanasia y el suicidio asistido. Solicitar el suicidio médicamente asistido no se relacionó con el sexo ni con el nivel de estudios. El 54% de las personas participantes legalizarían la eutanasia y el 42% el suicidio asistido.

Módulo 4: conocimiento de las instrucciones previas de la Comunidad Autónoma de Madrid (tabla 4)

El 50% de los encuestados conocen las instrucciones previas, pero no tienen efectuado el documento. Las personas de los intervalos de edad de 51-70 años (N = 102; OR: 0,71; p = 0,08) y 31-50 años (N = 60; OR: 1,91; p = 0,01) estuvieron más interesados en redactarlas. Un 59% estarían interesados en registrar las instrucciones previas y un 41% no (solo el 2% lo ha hecho). Conocer su voluntad en el momento final de la vida por parte de la familia y el/la médico/a no se relacionó con el nivel de estudios.

Tabla 4

Módulo 4: conocimiento acerca de las instrucciones previas de la Comunidad Autónoma de Madrid

VARIABLES	Características	Total
Conoce las instrucciones previas	Sí	50%
	No	45%
Tiene realizadas las instrucciones previas	Sí	4%
	No	93%
Efectuará las instrucciones previas	Sí	63%
	No	17%
	No sabe	20%
Informar a la familia	Sí	45%
	No	46%
Informar al médico	Sí	70%
	No	8%
Asociación de últimas voluntades	No sabe	21%
	Sí	0%
	No	97%

Tabla 5

Módulo 5: valoración del acompañamiento espiritual en el momento final de la vida

VARIABLES	Características	Total
Considerar ayuda espiritual	Muy en desacuerdo	10%
	En desacuerdo	15%
	De acuerdo	27%
	Muy de acuerdo	48%
Solicitar ayuda espiritual	Sí	53%
	No	22%
Frecuencia de práctica de creencias	No sabe	25%
	Casi nunca	28%
	Algunas veces	27%
	Frecuentemente	28%
	Habitualmente	17%

Módulo 5: valoración del acompañamiento espiritual en el final de la vida (tabla 5)

El 53% de los/las participantes solicitarían acompañamiento espiritual. Se observó una relación significativa ($p < 0,000$) entre considerar dicho acompañamiento y solicitarlo. Solicitarían más ayuda espiritual las personas en los intervalos de 51-70 años (N = 110; OR: 1,26; p = 0,23) y de 71 o más años (N = 45; OR: 1,97; p = 0,01). Desearían estar acompañados al final de su vida de forma individual (familia/amigos, representante religioso) o conjuntamente (familia/amigos más el representante religioso o el equipo médico).

Se encontró una relación entre la práctica de creencias y el sexo ($p < 0,032$), observándose en ambos sexos unos valores de práctica muy similares. La frecuencia de práctica de creencias se relacionó con los intervalos de edad ($p < 0,000$). No practicaban la mayoría de los intervalos de edad, excepto los de 71 años o más, que lo hacen habitualmente. No se establecieron relaciones entre la práctica de creencias y el nivel de estudios, ni entre solicitar acompañamiento espiritual y el sexo.

Discusión

Esta investigación muestra que la población madrileña es partidaria de decidir personalmente sobre sus cuidados al final de la vida, desean morir en casa, recibir cuidados paliativos, realizar las instrucciones previas y solicitar acompañamiento espiritual. Además de considerar moralmente aceptable solicitar y legalizar la eutanasia y el suicidio asistido.

Respecto a los cuidados psicofísicos, en nuestro estudio prevalece el deseo de morir en casa (64%), al igual que en otros cuatro estudios: el realizado en mayores de 65 años en las islas Baleares²⁰, una revisión bibliográfica efectuada en bases de datos²¹, el desarrollado en cuatro países europeos en 2013 que revela que en

España un 86% prefiere morir en casa y solicita a los médicos de familia que se informen del lugar deseado para morir²², y el efectuado en siete países europeos en 2014 que manifiesta que en Cataluña son cuidados por sus familiares y al tener realizadas las instrucciones previas esperan que sus deseos de morir en casa sean respetados²³.

El recuerdo de la experiencia del acompañamiento a un ser querido es considerado positivo, según nuestra investigación, por los mayores y las mujeres. En estos artículos, las mujeres son las principales cuidadoras: no remuneradas en el domicilio²⁴, en el hospital²⁵ y procedentes de hogares con escasos ingresos²⁶.

En nuestra investigación destacan los partidarios de solicitar la eutanasia (51%) y el suicidio asistido (38%) en los intervalos de edad de 31-50 y 18-30 años, frente a los oponentes de la solicitud de dicha eutanasia (25%) y del suicidio asistido (33%), que tienen 71 años o más. En la tesis doctoral realizada por Clara Vega²⁷ en 1989, con el título *Actitud frente a la eutanasia en España*, la autora realizó un estudio en el que participaron 1109 personas: profesionales sanitarios/as (692), estudiantes (261) y jubilados/as (156). Se observó un rechazo a la eutanasia en el 55% de la población y solo un 10% de aceptación. Por el contrario, nuestros resultados revelan que se está produciendo un cambio en la opinión de los ciudadanos madrileños, al estar a favor de la eutanasia y del suicidio asistido, aunque no mayoritariamente.

Las instrucciones previas continúan siendo poco conocidas, tanto en nuestro estudio como en otros estudios españoles que señalan que deben divulgarse más entre los profesionales sanitarios madrileños²⁸, difundirse en atención primaria para que el ciudadano conozca su existencia y registro²⁹, y que su escasa realización refleja que se reflexiona poco sobre la muerte³⁰. En nuestros resultados es llamativo que un 70% informará a los médicos de sus últimas voluntades, pero a su familia solo un 46%.

En nuestros resultados, alrededor de un 50% de los encuestados solicitaría acompañamiento espiritual al final de la vida (familiares, representante religioso, médico), y el otro 50% no lo solicitaría o no sabe si lo haría. Según este estudio, las decisiones espirituales no son manifestadas abiertamente por los pacientes de cuidados paliativos³¹. En nuestro estudio, los mayores practican sus creencias habitualmente, y los que no lo hacen tienen 31-50 años. Diferimos de los resultados de otras investigaciones en las que los jóvenes de 18-30 años dan mucha importancia a la calidad de vida y a unos correctos cuidados paliativos³², y apenas practican sus creencias quizás por la secularización de la sociedad³³.

Nuestro estudio presenta una serie de limitaciones: circunscribirse a una población perteneciente a un único centro de salud del Área Sanitaria Este (Comunidad Autónoma de Madrid), el nivel de estudios medio-alto de la población y la exclusión de las personas que no comprenden el lenguaje y la lectura. Por tanto, constituye un sesgo de selección de la población.

Los autores no contaron con la colaboración de encuestadores. En la mayoría de las encuestas, la tasa de participación es baja. Por este motivo, se distribuyeron 700 cuestionarios y se recogieron solo 425. Declinaron su participación 275 personas, por varios motivos: no estar habituados a efectuar cuestionarios en atención primaria o aceptar el cuestionario «por cortesía», pero no completarlo o no entregarlo.

Otra limitación de nuestra investigación es no haber encontrado publicaciones sobre el final de la vida en población general a través de un cuestionario autoadministrado, para poder establecer comparaciones.

En estos artículos apreciamos que los pacientes españoles solicitan más información sobre su enfermedad (enfermos oncológicos, principalmente)³⁴, cuidados paliativos³⁵ y el documento

de instrucciones previas³⁶. El final de la vida debería ser más investigado mediante encuestas en diferentes áreas sanitarias de atención primaria de la Comunidad Autónoma de Madrid para contrastar y averiguar la opinión de la población, dar a conocer los recursos sociosanitarios disponibles y aportar información.

Actualmente, en España no existe una ley básica específica sobre el final de la vida. En la Comunidad Autónoma de Madrid, la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, considera entre otros el derecho a formular instrucciones previas y a los cuidados paliativos integrales (tratamiento del dolor y sedación paliativa), pero no contempla la eutanasia ni el suicidio asistido.

Como conclusiones destacamos que la población madrileña estudiada está integrada en su mayoría por mujeres, de una edad madura, con estudios superiores y casadas. Decidirán sobre los cuidados al final de la vida y solicitarán acompañamiento espiritual. Sobresalen los partidarios de solicitar la eutanasia (51%) frente al suicidio asistido (38%). Están de acuerdo en recibir cuidados paliativos y realizar las instrucciones previas.

Editora responsable del artículo

María-Victoria Zunzunegui.

Declaración de transparencia

La autora principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

¿Qué se sabe sobre el tema?

En la población general apenas existen estudios sobre el final de la vida. Por tanto, decidimos valorar en la población de Madrid (España) los conocimientos (cuidados paliativos, documento de instrucciones previas) y las actitudes (cuidados psicofísicos, suicidio médicamente asistido, acompañamiento espiritual) sobre dicha etapa.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Permite examinar determinados temas del final de la vida a través de los resultados de un estudio transversal efectuado con un cuestionario en una muestra de la población residente en la Comunidad Autónoma de Madrid. El final de la vida debería ser más investigado mediante encuestas en atención primaria para contrastar y conocer la opinión de la población, dar a conocer los recursos sociosanitarios disponibles y aportar información.

Contribuciones de autoría

A. Santiago-Sáez, E. Albarrán Juan y B. Ortiz-Gonçalves han participado en el diseño del estudio y su análisis estadístico. E. Labajo González y B. Perea-Pérez han colaborado en la recopilación de los datos y han escrito el primer borrador del artículo. Todas las personas firmantes intervinieron en la escritura del artículo, la revisión crítica y la aprobación de la versión final.

Agradecimientos

A la Dra. María del Carmen Bravo (Servicio Informático de Apoyo al Usuario-Investigación. Oficina de Tecnologías de la Información de CC. Salud, CC. Información y Bellas Artes. Universidad Complutense de Madrid), que procesó todos los resultados estadísticos del estudio. Al equipo de atención primaria del Centro de Salud Jazmín, perteneciente al Área Sanitaria Este de la Comunidad de Madrid, que colaboró en la prueba piloto y en la distribución de los cuestionarios.

Financiación

Ninguna.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Bibliografía

1. Astray J, Domínguez MF, Esteban MD, et al. Informe del estado de salud de la población de la Comunidad de Madrid 2014. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. 2014. (Consultado el 15/1/15.) Disponible en: www.madrid.org/salud
2. Rudilla D. Elaboración y estudio de una herramienta de evaluación de la dignidad en cuidados paliativos (tesis doctoral). Valencia: Universidad de Valencia; 2014.
3. Simón P, Barrio IM, Alarcos FJ, et al. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial*. 2008;23:271-85.
4. Rey F. Eutanasia y derechos fundamentales. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales; 2008. p. 200 p.
5. Álvarez S. Eutanasia. opciones al final de la vida y médicos de familia. *Aten Primaria*. 2009;41:405-10.
6. Illana AJ. La eutanasia y su situación legal en nuestro país en la actualidad. *Rev Esp Geriatria Gerontol*. 2004;39:353-9.
7. Porta i Sales J. Cuidados paliativos y derechos humanos. *Med Paliativa*. 2014;21:45-7.
8. Ley 41/2002, básica sobre autonomía del paciente, información y documentación clínica. BOE N.º 274/2002, de 15 de noviembre de 2002, p. 40126-32.
9. Pérez M, Herreros B, Martín MD, et al. Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna. *Rev Calid Asist*. 2013;28:307-12.
10. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. Más de 4.600 madrileños han registrado sus instrucciones previas sanitarias. 2015. (Consultado el 15/1/15.) Disponible en: www.madrid.org/salud
11. Tosao C. Abordaje aconfesional de la espiritualidad en cuidados paliativos. *FMC - Form Médica Contin Aten Primaria*. 2012;19:331-8.
12. Bermejo JC, Lozano B, Villacieros M, et al. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Med Paliativa*. 2013;20:93-102.
13. Barreto P, Fombuena M, Diego R, et al. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Med Paliativa*. 2015;22:25-32.
14. Dones M, Bimbaum NC, Barbero J, et al. ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espiritual en cuidados paliativos en España? *Med Paliativa*. 2013 (Consultado el 31/9/2015.) Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.07.002>
15. Martín MC. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión*. 2004;5:23-9.
16. García de Yébenes MJ, Rodríguez F, Carmona L. Validación de cuestionarios. *Reumatol Clin*. 2009;5:171-7.
17. Abascal E, Esteban I. Análisis de encuestas. Madrid: ESIC; 2005. p. 291 p.
18. Casas J, Repullo JR, Donado J. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I). *Aten Primaria*. 2003;31:527-38.
19. Casas J, Repullo JR, Donado J. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (II). *Aten Primaria*. 2003;31:592-600.
20. Pradilla HC, Correa OL, Alonso-Babarro A. Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. *Rev Colomb Anestesiol*. 2011;39:174-88.
21. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013;12:7.
22. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators. *PLoS One*. 2014;9:e93762.
23. Calanzani N, Moens K, Cohen J, et al. Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries. *BMC Palliat Care*. 2014;13:48.
24. Vaquero S, Stieповich J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Cienc Enferm*. 2010;16:9-16.
25. Quero A. Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. *Enferm Clin*. 2003;13:348-56.
26. La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gac Sanit*. 2001;15:498-505.
27. Vega C. Actitud frente a la eutanasia en España (tesis doctoral). Madrid: Universidad Complutense; 1989.
28. Toro R, Silva A, Piga A, et al. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria*. 2013;45:404-8.
29. Leal M, Rivas JA, Martínez F, et al. Papel del médico de familia en la cumplimentación y registro del documento de instrucciones previas. *Semergen*. 2015;41:164-7.
30. Llordés M, Zurdo E, Serra I, et al. Conocimientos, expectativas y preferencias respecto al documento de voluntades anticipadas entre los pacientes de atención primaria. *Med Clin*. 2014;143:309-13.
31. Rufino M, Ramos A, Prada ML, et al. ¿Qué referencias espirituales verbalizan los pacientes atendidos por un equipo hospitalario de cuidados paliativos? *Med Paliativa*. 2014 (Consultado el 31/9/2015.) Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.04.003>
32. Cucalón-Arenal JM, Marín-Ibáñez A, Cía-Gómez P, et al. Opinión de los universitarios sobre los cuidados al final de la vida. *FEM Rev Fund Educ Médica*. 2013;16:181-6.
33. García-Alandete J, Pérez E. Actitudes religiosas y valores en un grupo de jóvenes universitarios españoles. *An Psicol*. 2005;21:149-69.
34. Rubio V, Sampedro E, Zapirain M, et al. Diagnóstico: cáncer. ¿Queremos conocer la verdad? *Aten Primaria*. 2004;33:368-73.
35. Carrero V, Navarro R, Serrano M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Med Paliativa*. 2013 (Consultado el 31/9/2015.) Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.06.003>
36. Zabala J, Díaz JF. Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. *Semergen*. 2010;36:266-72.