



UNIVERSIDAD DE MURCIA
ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO
TESIS DOCTORAL

Aspectos bioéticos de la adecuación del esfuerzo terapéutico en el final de la vida. Un estudio empírico en profesionales sanitarios de las Islas Baleares.

D^a Cindia Gómez Pérez

2023



UNIVERSIDAD DE MURCIA
ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO
TESIS DOCTORAL

Aspectos bioéticos de la adecuación del esfuerzo terapéutico en el final de la vida. Un estudio empírico en profesionales sanitarios de las Islas Baleares.

Autora: D^a Cindia Gómez Pérez

Directores:

Dr. Diego José García Capilla

Dra. Ana Belén Sánchez García



**DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD
DE LA TESIS PRESENTADA PARA OBTENER EL TÍTULO DE DOCTOR**

Aprobado por la Comisión General de Doctorado el 19-10-2022

D./Dña. Cindia Gómez Pérez

doctorando del Programa de Doctorado en

Bioética aplicada en la práctica asistencial

de la Escuela Internacional de Doctorado de la Universidad Murcia, como autor/a de la tesis presentada para la obtención del título de Doctor y titulada:

Aspectos bioéticos de la adecuación del esfuerzo terapéutico en el final de la vida. Un estudio empírico en profesionales sanitarios de las Islas Baleares.

y dirigida por,

D./Dña. Ana Belén Sánchez García

D./Dña. Diego José García Capilla

D./Dña.

DECLARO QUE:

La tesis es una obra original que no infringe los derechos de propiedad intelectual ni los derechos de propiedad industrial u otros, de acuerdo con el ordenamiento jurídico vigente, en particular, la Ley de Propiedad Intelectual (R.D. legislativo 1/1996, de 12 de abril, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, modificado por la Ley 2/2019, de 1 de marzo, regularizando, aclarando y armonizando las disposiciones legales vigentes sobre la materia), en particular, las disposiciones referidas al derecho de cita, cuando se han utilizado sus resultados o publicaciones.

Si la tesis hubiera sido autorizada como tesis por compendio de publicaciones o incluyese 1 o 2 publicaciones (como prevé el artículo 29.8 del reglamento), declarar que cuenta con:

- La aceptación por escrito de los coautores de las publicaciones de que el doctorando las presente como parte de la tesis.*
- En su caso, la renuncia por escrito de los coautores no doctores de dichos trabajos a presentarlos como parte de otras tesis doctorales en la Universidad de Murcia o en cualquier otra universidad.*

Del mismo modo, asumo ante la Universidad cualquier responsabilidad que pudiera derivarse de la autoría o falta de originalidad del contenido de la tesis presentada, en caso de plagio, de conformidad con el ordenamiento jurídico vigente.

En Murcia, a 15 de septiembre de 2023


Fdo.: Cindia Gómez Pérez

Esta DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD debe ser insertada en la primera página de la tesis presentada para la obtención del título de Doctor.

Información básica sobre protección de sus datos personales aportados	
Responsable:	Universidad de Murcia. Avenida teniente Flomesta, 5. Edificio de la Convalecencia. 30003; Murcia. Delegado de Protección de Datos: dpd@um.es
Legitimación:	La Universidad de Murcia se encuentra legitimada para el tratamiento de sus datos por ser necesario para el cumplimiento de una obligación legal aplicable al responsable del tratamiento. art. 6.1.c) del Reglamento General de Protección de Datos
Finalidad:	Gestionar su declaración de autoría y originalidad
Destinatarios:	No se prevén comunicaciones de datos
Derechos:	Los interesados pueden ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, limitación del tratamiento, olvido y portabilidad a través del procedimiento establecido a tal efecto en el Registro Electrónico o mediante la presentación de la correspondiente solicitud en las Oficinas de Asistencia en Materia de Registro de la Universidad de Murcia

*Se muere mal cuando la muerte no es aceptada;
se muere mal cuando los profesionales sanitarios no están formados
en el manejo de las reacciones emocionales que emergen
en la comunicación con los pacientes;
se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional,
al miedo, a la soledad,
en una sociedad donde no se sabe morir.*

Consejo de Europa.
Comité Europeo de Salud Pública, 1981

Dedicatoria

A mis amigos, a mi familia
Y sobre todo a Teresa,
ya que sin su apoyo y cariño
hubiese abandonado la cordura a mitad del camino.

Agradecimientos

Mi más sincero agradecimiento a todas las personas e instituciones que han hecho posible tanto el desarrollo de la investigación en la que se basa esta Tesis doctoral o la creación de la Tesis per sé, y como es de bien nacida ser agradecida, me gustaría destacar aquellos que han tenido una función clave en la investigación que se presenta a continuación.

En primer lugar, y como no podía ser de otra manera, mi mayor agradecimiento a mis directores de Tesis, el Profesor Doctor Diego José García Capilla y la Profesora Doctora Ana Belén Sánchez García, ya que, sin su guía, consejo y motivación, este proyecto no habría sido posible. Les doy las gracias por haberme ayudado a avanzar y crecer como profesional y como investigadora.

En segundo lugar, a la Unidad de Investigación de la Gerencia de Atención Primaria de Mallorca, en especial a los estadísticos Joana Ripoll y Alfonso Leiva por ayudarme a difundir el estudio y guiarme en el análisis estadístico.

A las enfermeras y médicos que participaron en el estudio e invirtieron su valioso tiempo en participar y contestar la cantidad de preguntas que componían el estudio. Mostraron empatía en momentos difíciles tras la saturación de los profesionales por la pasada pandemia que hubo que combatir. Sin ellos, esta Tesis no podría existir.

A mi más preciado tesoro, Teresa, que me ha brindado su ayuda, apoyo y tesón para que esta Tesis siempre hubiese tenido lugar.

Además, mi más sincero agradecimiento a todos los responsables de enfermería y de medicina por su colaboración en la difusión del estudio y en especial, a todos los que me apoyaron, animaron y facilitaron este proceso.

Muchas gracias a todos, siempre.

Índice

Índice de siglas y abreviaturas	23
Índice de Tablas	27
Índice de Ilustraciones	49
INTRODUCCIÓN.....	79
CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO DE LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.....	83
1.1. El crecimiento poblacional y los avances tecnológicos.....	85
1.2. La sedación paliativa y los cuidados paliativos.....	92
1.3. La calidad de vida.....	102
1.4. Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y Plan Anticipado de Cuidados (PAC).....	106
1.5. Metodología en toma de decisiones bioéticas.....	108
CAPÍTULO 2. MARCO EPIDEMIOLÓGICO DE LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.....	121
2.1. Datos nacionales e internacionales sobre el tratamiento de soporte vital.....	123
CAPÍTULO 3. MARCO ÉTICO-CONCEPTUAL DE LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.....	131
3.1. La moral, la ética y la bioética.....	133
3.2. Los principios de la bioética.....	136
3.3. Las críticas al principialismo.....	142
3.4. Ética de mínimos y de máximos.....	144
3.5. Los conceptos de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) y Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET).....	147

3.6. Distinción entre AET y Eutanasia.....	154
3.7. Comunicación y registro de decisiones de AET.	157

CAPÍTULO 4. MARCO HISTÓRICO DE LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO..... 159

4.1. Evolución histórica de la bioética: El Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki y el Informe Belmont.	161
4.2. Los límites de la tecnología.	165
4.3. Criterios de aplicación de la AET.	166

CAPÍTULO 5. MARCO ÉTICO DE LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO. 171

5.1. Los principios bioéticos en la AET.....	173
5.2. Principales conflictos éticos de la AET.	175

CAPÍTULO 6. MARCO LEGAL DE LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO. 177

6.1. Ámbito internacional.	179
6.2. Rechazo del tratamiento.....	182
6.3. No iniciar o retirar medidas terapéuticas.	184
6.4. La obstinación terapéutica.	186
6.5. El Comité de Ética Asistencial (CEA). Objetivos y funciones.....	189
6.6. Guías europeas de atención al final de la vida.	191

CAPÍTULO 7. MARCO DEONTOLÓGICO DE LA ENFERMERÍA Y LA MEDICINA.	193
7.1. La deontología.	195
7.2. Los códigos deontológicos.....	197
CAPÍTULO 8. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	199
8.1. Hipótesis.	201
8.2. Objetivos del estudio.....	201
8.2.1. Objetivo general.....	201
8.2.2. Objetivos específicos	201
CAPÍTULO 9. MATERIAL Y MÉTODO.	203
9.1. Perspectiva metodológica.	205
9.2. Participantes del estudio.	207
9.3. Recolección de datos.....	209
9.4. Material.	210
9.5. Consideraciones éticas.	213
9.6. Fase de análisis estadístico.....	214
CAPÍTULO 10. DATOS DESCRIPTIVOS GENERALES DE LA MUESTRA..	215
.....	
10.1. Descripción de los datos sociodemográficos.	217
10.2. Experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.....	221
10.3. Cuidados básicos al final de la vida.	222
10.4. Aspectos de la atención al final de la vida.	226
10.5. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).	245

10.6. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).	248
--	-----

CAPÍTULO 11. ANÁLISIS COMPARATIVO ENTRE CATEGORÍAS..... 257

<i>11.1. Análisis comparativo. Creyentes y no creyentes.....</i>	<i>259</i>
11.1.1. Descripción demográfica.	259
11.1.2. Cuidados básicos al final de la vida.....	263
11.1.3. Aspectos de la atención al final de la vida.....	269
11.1.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).....	281
11.1.5. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).....	283
<i>11.2. Análisis comparativo. Género femenino y masculino.....</i>	<i>301</i>
11.2.1. Descripción demográfica.	301
11.2.2. Cuidados básicos al final de la vida.....	304
11.2.3. Aspectos de la atención al final de la vida.....	310
11.2.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).....	321
11.2.5. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).....	323
<i>11.3. Análisis comparativo. Atención primaria y Atención hospitalaria.....</i>	<i>340</i>
11.3.1. Descripción demográfica.	340
11.3.2. Cuidados básicos al final de la vida.....	345
11.3.3. Aspectos de la atención al final de la vida.....	351
11.3.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).....	363
11.3.5. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).....	365
<i>11.4. Análisis comparativo. Enfermeras y médicos.....</i>	<i>383</i>
11.4.1. Descripción demográfica.	383
11.4.2. Cuidados básicos al final de la vida.....	387

11.4.3. Aspectos de la atención al final de la vida.....	393
11.4.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).	405
11.4.5. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).....	407
<i>11.5. Análisis comparativo. Experiencia laboral menor de 18 años y 18 años o más.</i>	426
11.5.1. Descripción demográfica.	426
11.5.2. Cuidados básicos al final de la vida.....	429
11.5.3. Aspectos de la atención al final de la vida.....	435
11.5.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).	449
11.5.5. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).....	451
<i>11.6. Análisis comparativo. Edad.</i>	470
11.6.1. Descripción demográfica.	470
11.6.1.1. Profesionales sanitarios menores de 36 años.	470
11.6.1.2. Profesionales sanitarios entre 36 y 48 años.	473
11.6.1.3. Profesionales sanitarios mayores de 48 años.	476
11.6.2. Cuidados básicos al final de la vida.....	479
11.6.2.1. Comparación entre profesionales sanitarios menores de 36 años y entre 36 y 48 años.	479
11.6.2.2. Comparación entre profesionales sanitarios menores de 36 años y mayores de 48 años.....	485
11.6.2.3. Comparación entre profesionales sanitarios de 36 a 48 años y mayores de 48 años.....	491
11.6.3. Aspectos de la atención al final de la vida.....	497

11.6.3.1. Comparación entre profesionales sanitarios menores de 36 años y entre 36 y 48 años.	503
11.6.3.2. Comparación entre profesionales sanitarios menores de 36 años y mayores de 48 años.....	510
11.6.3.3. Comparación entre profesionales sanitarios de 36 a 48 años y mayores de 48 años.....	518
11.6.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).	524
11.6.5. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).....	526
<i>11.7. Análisis comparativo. Experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.</i>	<i>559</i>
11.7.1. Descripción demográfica.	559
11.7.1.1. Profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.....	559
11.7.1.2. Profesionales sanitarios con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida.	563
11.7.1.3. Profesionales sanitarios con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.	566
11.7.2. Cuidados básicos al final de la vida.....	596
11.7.2.1. Comparación entre profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida.	569
11.7.2.2. Comparación entre profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales y con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.	575

11.7.2.3. Comparación entre profesionales sanitarios con una experiencia vital personal y con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.....	581
11.7.3. Aspectos de la atención al final de la vida.....	587
11.7.3.1. Comparación entre profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida.	593
11.7.3.2. Comparación entre profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales y con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.	600
11.7.3.3. Comparación entre profesionales sanitarios con una experiencia vital personal y con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.....	607
11.7.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).	614
11.7.5. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).....	616
CAPÍTULO 12. OTROS RESULTADOS.	649
12.1. Relación entre el afrontamiento de la muerte y los cuidados básicos en el final de la vida.	651
12.2. Relación entre el afrontamiento de la muerte y las actitudes ante los cuidados paliativos.	651
CAPÍTULO 13. DISCUSIÓN.	653
13.1 Discusión relativa a los resultados generales.	655
13.2. Discusión de los resultados comparativos.	666

13.2.1. <i>Discusión relativa a las creencias religiosas.</i>	666
13.2.2. <i>Discusión relativa al género de los profesionales sanitarios.</i>	675
13.2.3. <i>Discusión relativa al ámbito asistencial: AP y AH.</i>	680
13.2.4. <i>Discusión relativa a la profesión: enfermeras y médicos.</i>	688
13.2.5. <i>Discusión relativa a la experiencia profesional.</i>	698
13.2.6. <i>Discusión relativa a la edad de los profesionales sanitarios.</i>	704
13.2.7. <i>Discusión relativa a las experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.</i>	708
13.3. Fortalezas y limitaciones del estudio.	711
CAPÍTULO 14. CONCLUSIONES.	715
14.1. Conclusiones.	717
Referencias bibliográficas.	719
Anexos.	759
Anexo I. Encuesta en línea detallada.	761
Anexo II. Informe favorable del CEI-IB.....	770
Anexo III. Informes favorables de otras Gerencias.	773
Anexo IV. Leyes nacionales y autonómicas.	779
Anexo V. Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas desde la sincronización completa de los registros autonómicos.	780
Anexo VI. Nacionalidad de los declarantes de Instrucciones Previas activas.	781
Anexo VII. Financiación.....	782
Anexo VIII. Conflicto de intereses	783
Anexo IX. Aportaciones científicas	784

Índice de siglas y abreviaturas

ACE	<i>Aid to Capacity Evaluation</i>
AP	<i>Atención Primaria</i>
AH	<i>Atención Hospitalaria</i>
AET	<i>Adecuación del Esfuerzo Terapéutico</i>
AMM	<i>Asociación Médica Mundial</i>
ASPEN	<i>Sociedad Americana de Nutrición Enteral y Parenteral</i>
BOE	<i>Boletín Oficial del Estado</i>
BOIB	<i>Boletín Oficial de las Islas Baleares</i>
CEA	<i>Comité de Ética Asistencial</i>
CEIC	<i>Comité Ético de Investigación Clínica</i>
CEI-IB	<i>Comité de Ética de Investigación de las Islas Baleares</i>
CI	<i>Consentimiento informado</i>
CIE	<i>Consejo internacional de Enfermería</i>
CLFDS	<i>Collett-Lester Fear of Death Scale</i>
DAP-R	<i>Death Attitude Profile-Revised</i>
DIP	<i>Documento de Instrucciones Previas</i>
DUE	<i>Diplomatura Universitaria en Enfermería</i>
DVA	<i>Documento de Voluntades Anticipadas</i>
EBAM	<i>Escala Bugen de Afrontamiento a la Muerte</i>
EEET	<i>Escala de Esperanza en la Enfermedad Terminal</i>
EGC	<i>Enfermera Gestora de Casos</i>
EIR	<i>Enfermera interno residente</i>
EoL	<i>End of life</i>

EPIPUSE	<i>Evolución y Pronóstico de los pacientes con Ingreso Prolongado en UCI que Sufren un Empeoramiento</i>
ESPEN	<i>Sociedad Europea de Nutrición Enteral y Parenteral</i>
FATCOD	<i>Frommelt Attitude Toward Care of the Dying</i>
FICA	<i>Faith, Importance, Community and Address</i>
GES	<i>Grupo de trabajo sobre Espiritualidad</i>
GGPO	<i>German Guideline Program in Oncology</i>
GSF	<i>Gold Standards Framework</i>
HCIN	<i>Hospital comarcal de Inca</i>
HHS	<i>Herth Hope Scale</i>
HMAN	<i>Hospital de Manacor</i>
HMO	<i>Hospital Mateu Orfila</i>
HSJD	<i>Hospital San Juan de Dios</i>
HUSE	<i>Hospital Universitario Son Espases</i>
HUSLL	<i>Hospital Universitario Son Llatzer</i>
IP	<i>Instrucciones Previas</i>
KNMG	<i>Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst</i>
KPS	<i>Escala de Karnofsky</i>
LTSV	<i>Limitación del Tratamiento de Soporte Vital</i>
LET	<i>Limitación del Esfuerzo Terapéutico</i>
MacCAT-T	<i>MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment</i>
MCA	<i>Mental Capacity Act</i>
MIR	<i>Médico interno residente</i>
NANDA	<i>North American Nursing Diagnosis Association</i>
NE	<i>Nutrición Enteral</i>
NECPAL	<i>Instrumento de NECesidades PALiativas</i>

NHA	<i>Nutrición e Hidratación Artificial</i>
NIC	<i>Nursing Interventions Classification</i>
NOC	<i>Nursing Outcomes Classification</i>
NiPCAS	<i>Attitudes to Palliative Care Practice in Neonatal Intensive Scale</i>
NPT	<i>Nutrición Parenteral</i>
OMS	<i>Organización Mundial de la Salud</i>
ONU	<i>Organización de las Naciones Unidas</i>
PAC	<i>Plan Anticipado de Cuidados</i>
PCAS	<i>Planificación Compartida de la Asistencia Sanitaria</i>
PCPIB	<i>Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares</i>
PEG	<i>Gastrostomía endoscópica percutánea</i>
PIG	<i>Prognostic Indicator Guidance</i>
RCP	<i>Reanimación Cardiopulmonar</i>
RDMA	<i>Royal Dutch Medical Association</i>
RNIP	<i>Registro Nacional de Instrucciones Previas</i>
RSCL	<i>Rotterdam Symptom Checklist</i>
SEAT	<i>Situación de Enfermedad Avanzada Terminal</i>
SECPAL	<i>Sociedad Española de Cuidados Paliativos</i>
SEMICYUC	<i>Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias</i>
SESCAM	<i>Servicio de Salud de Castilla la Mancha</i>
SNG	<i>Sonda Nasogástrica</i>
SNS	<i>Sistema Nacional de Salud</i>
STP	<i>Sueroterapia</i>
UCI	<i>Unidad de Cuidados Intensivos</i>
UNESCO	<i>Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura</i>

VA	<i>Voluntades Anticipadas</i>
VM	<i>Ventilación Mecánica</i>
WHOQoL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>

Índice de tablas

Tabla 1. Página: 218. Distribución de centros de trabajo de los profesionales participantes. Elaboración propia.

Tabla 2. Página: 219. Relación de servicios sanitarios y profesionales participantes del estudio. Elaboración propia.

Tabla 3. Página: 224. Intervalo de confianza del 95% de los cuidados básicos al final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 4. Página: 226. Valoración de la calidad de la práctica propia en el final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 5. Página: 227. Valoración de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 6. Página: 227. Valoración de la calidad de la atención institucional a los pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 7. Página: 228. Comparación de las distribuciones de percepción de calidad de la práctica propia y de los compañeros. Elaboración propia.

Tabla 8. Página: 229. Comparación de las distribuciones de percepción de la calidad de la práctica propia y la atención general institucional de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 9. Página: 230. Comparación de las distribuciones de la percepción de la atención general institucional de los pacientes moribundos y la práctica de los compañeros. Elaboración propia.

Tabla 10. Página: 231. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre llevar a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente. Elaboración propia.

Tabla 11. Página: 232. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre tener conocimientos y habilidades para cuidar a los pacientes y familias en proceso de morir. Elaboración propia.

Tabla 12. Página: 232. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la disponibilidad de la Enfermera Gestora de Casos. Elaboración propia.

Tabla 13. Página: 233. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre evaluar y tratar el dolor con eficacia. Elaboración propia.

Tabla 14. Página: 233. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre evaluar y tratar otros síntomas adecuadamente. Elaboración propia.

Tabla 15. Página: 234. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre considerar otros aspectos en el tratamiento del dolor y los síntomas. Elaboración propia.

Tabla 16. Página: 234. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre llevar a cabo reuniones con los familiares para informar y ayudar en la toma de decisiones. Elaboración propia.

Tabla 17. Página: 235. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre el apoyo que reciben los familiares durante el tiempo de enfermedad. Elaboración propia.

Tabla 18. Página: 235. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la disponibilidad y acceso al guía espiritual. Elaboración propia.

Tabla 19. Página: 236. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre tener en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia. Elaboración propia.

Tabla 10. Página: 236. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre el reconocimiento y comunicación de la transición a la agonía. Elaboración propia.

Tabla 11. Página: 237. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre ofrecer opciones al paciente y la familia sobre el lugar de la muerte. Elaboración propia.

Tabla 12. Página: 237. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre el conocimiento de las familias de los síntomas de acercamiento a la muerte. Elaboración propia.

Tabla 13. Página: 238. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales en que se informa de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas. Elaboración propia.

Tabla 14. Página: 238. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre su conocimiento del acceso al Registro de Voluntades Anticipadas. Elaboración propia.

Tabla 15. Página: 239. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la consulta del DVA. Elaboración propia.

Tabla 16. Página: 239. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre el manifiesto de las preferencias del paciente respecto a su proceso de fin de vida. Elaboración propia.

Tabla 17. Página: 240. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la consulta al Comité de Ética en caso de conflicto ético. Elaboración propia.

Tabla 18. Página: 240. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre el registro de indicación de no RCP en la historia clínica. Elaboración propia.

Tabla 19. Página: 242. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre cuestiones relacionadas con la atención prestada al final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 20. Página: 244. Media de la puntuación obtenida en la atención prestada al final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 21. Página: 245. Datos descriptivos de la muestra sobre la escala EBAM. Elaboración propia.

Tabla 22. Página: 248. Estadísticos descriptivos relacionados con la Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos. Elaboración propia.

Tabla 23. Página: 249. Estadísticos descriptivos relacionados con la subescala organización de la EACP. Elaboración propia.

Tabla 24. Página: 249. Estadísticos descriptivos relacionados con la subescala recursos de la EACP. Elaboración propia.

Tabla 25. Página: 249. Estadísticos descriptivos relacionados con la subescala clínica de la EACP. Elaboración propia.

Tabla 26. Página: 250. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

Tabla 37. Página: 250. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 38. Página: 251. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

Tabla 39. Página: 251. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 40. Página: 252. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre si sus experiencias prestando cuidados paliativos han sido gratificantes. Elaboración propia.

Tabla 41. Página: 252. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

Tabla 42. Página: 253. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre su exposición frecuente con la muerte. Elaboración propia.

Tabla 43. Página: 253. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la necesidad de la educación en cuidados paliativos en todas las disciplinas. Elaboración propia.

Tabla 44. Página: 254. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre si cuidar de pacientes terminales es traumático. Elaboración propia.

Tabla 45. Página: 254. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares. Elaboración propia.

Tabla 46. Página: 255. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre si sus actitudes ante la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 47. Página: 255. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales en que los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

Tabla 48. Página: 256. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir. Elaboración propia.

Tabla 49. Página: 256. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre si la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 50. Página: 263. Porcentaje de profesionales creyentes y no creyentes que consideran estas medidas como cuidados básicos al final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 51. Página: 269. Calificación de la práctica propia en el final de la vida de los creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

Tabla 52. Página: 270. Calificación de la práctica de los compañeros en el final de la vida de los creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

Tabla 53. Página: 272. Calificación de la atención general institucional de los pacientes moribundos de los creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

Tabla 54. Página: 281. Grado de afrontamiento de la muerte en los profesionales creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

Tabla 55. Página: 283. Resultados de los creyentes y no creyentes en la subescala organización. Elaboración propia.

Tabla 56. Página: 283. Resultados de los creyentes y no creyentes en la subescala recursos. Elaboración propia.

Tabla 57. Página: 284. Resultados de los creyentes y no creyentes en la subescala clínica. Elaboración propia.

Tabla 58. Página: 286. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

Tabla 59. Página: 287. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 60. Página: 288. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

Tabla 61. Página: 289. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 62. Página: 290. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 63. Página: 291. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

Tabla 64. Página: 292. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

Tabla 65. Página: 293. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

Tabla 66. Página: 294. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático. Elaboración propia.

Tabla 67. Página: 295. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 68. Página: 296. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 69. Página: 297. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

Tabla 70. Página: 298. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto. Elaboración propia.

Tabla 71. Página: 299. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 72. Página: 304. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos por los profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

Tabla 73. Página: 310. Calificación de la calidad de la práctica propia de los profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

Tabla 74. Página: 311. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida en profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

Tabla 75. Página: 313. Calificación de la atención general institucional de los pacientes moribundos de los profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

Tabla 76. Página: 321. Grado de afrontamiento de la muerte en profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

Tabla 77. Página: 323. Resultados de los profesionales hombres y mujeres en la subescala organización. Elaboración propia.

Tabla 278. Página: 323. Resultados de los profesionales hombres y mujeres en la subescala recursos. Elaboración propia.

Tabla 79. Página: 324. Resultados de los profesionales hombres y mujeres en la subescala clínica. Elaboración propia.

Tabla 80. Página: 325. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

Tabla 81. Página: 326. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 82. Página: 327. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

Tabla 83. Página: 328. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 84. Página: 329. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 85. Página: 330. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

Tabla 86. Página: 331. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

Tabla 87. Página: 332. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

Tabla 88. Página: 333. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático. Elaboración propia.

Tabla 89. Página: 334. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 90. Página: 335. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 91. Página: 336. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

Tabla 92. Página: 337. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto. Elaboración propia.

Tabla 93. Página: 338. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 94. Página: 343. Experiencia laboral media de los profesionales de la AP y la AH. Elaboración propia.

Tabla 95. Página: 345. Porcentaje de profesionales de la AP y la AH que consideran estas medidas como cuidados básicos al final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 96. Página: 351. Calificación de la calidad de la práctica propia de los profesionales de la AP y la AH. Elaboración propia.

Tabla 97. Página: 353. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida de los profesionales de la AP y la AH. Elaboración propia.

Tabla 98. Página: 355. Calificación de la atención general institucional a los pacientes moribundos de los profesionales de la AP y la AH. Elaboración propia.

Tabla 99. Página: 363. Grado de afrontamiento de la muerte en los profesionales de la AP y la AH. Elaboración propia.

Tabla 100. Página: 365. Resultados de los profesionales de la AP y la AH en la subescala organización. Elaboración propia.

Tabla 101. Página: 365. Resultados de los profesionales de AP y AH en la subescala recursos. Elaboración propia.

Tabla 102. Página: 366. Resultados de los profesionales de AP y AH en la subescala clínica. Elaboración propia.

Tabla 103. Página: 367. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

Tabla 104. Página: 368. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 105. Página: 369. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

Tabla 106. Página: 370. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 107. Página: 371. Consideración de los profesionales de la AP y AH sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 108. Página: 372. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

Tabla 109. Página: 373. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

Tabla 110. Página: 374. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

Tabla 111. Página: 375. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático. Elaboración propia.

Tabla 112. Página: 376. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 113. Página: 377. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 114. Página: 378. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

Tabla 115. Página: 379. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto. Elaboración propia.

Tabla 116. Página: 380. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 117. Página: 387. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por las enfermeras y los médicos. Elaboración propia.

Tabla 118. Página: 393. Calificación de la calidad de la práctica propia en el final de la vida de las enfermeras y los médicos. Elaboración propia.

Tabla 119. Página: 394. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida de las enfermeras y los médicos. Elaboración propia.

Tabla 120. Página: 396. Calificación de la atención general institucional a los pacientes moribundos de las enfermeras y los médicos. Elaboración propia.

Tabla 121. Página: 405. Grado de afrontamiento de la muerte en las enfermeras y los médicos. Elaboración propia.

Tabla 122. Página: 407. Resultados de las enfermeras y los médicos en la subescala organización. Elaboración propia.

Tabla 123. Página: 410. Resultados de las enfermeras y médicos en la subescala recursos. Elaboración propia.

Tabla 124. Página: 408. Resultados de las enfermeras y médicos en la subescala clínica. Elaboración propia.

Tabla 125. Página: 410. Consideración de las enfermeras y médicos sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

Tabla 126. Página: 411. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 127. Página: 412. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

Tabla 128. Página: 413. Consideración de las enfermeras y médicos sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 129. Página: 414. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 130. Página: 415. Consideración de las enfermeras y médicos sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

Tabla 131. Página: 416. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

Tabla 132. Página: 417. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

Tabla 133. Página: 418. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático. Elaboración propia.

Tabla 134. Página: 419. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 135. Página: 420. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 136. Página: 421. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

Tabla 137. Página: 422. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.

Tabla 138. Página: 423. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 139. Página: 429. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años de experiencia y con 18 o más años de experiencia laboral que consideran estas medidas como cuidados básicos al final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 140. Página: 435. Calificación de la calidad de la práctica propia de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral. Elaboración propia.

Tabla 141. Página: 437. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral. Elaboración propia.

Tabla 142. Página: 439. Calificación de la atención general institucional a los pacientes moribundos de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral. Elaboración propia.

Tabla 143. Página: 449. Grado de afrontamiento de la muerte en los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral. Elaboración propia.

Tabla 144. Página: 451. Resultados de la subescala organización en los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral. Elaboración propia.

Tabla 145. Página: 451. Resultados de la subescala recursos en los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral. Elaboración propia.

Tabla 146. Página: 452. Resultados de la subescala clínica en los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral. Elaboración propia.

Tabla 147. Página: 454. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

Tabla 148. Página: 455. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 149. Página: 456. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

Tabla 150. Página: 457. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 151. Página: 458. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 152. Página: 459. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

Tabla 153. Página: 460. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

Tabla 154. Página: 461. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

Tabla 155. Página: 462. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático. Elaboración propia.

Tabla 156. Página: 463. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 157. Página: 464. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 158. Página: 468. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

Tabla 159. Página: 466. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto. Elaboración propia.

Tabla 160. Página: 467. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 161. Página: 479. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años. Elaboración propia.

Tabla 162. Página: 485. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales menores de 36 años y los mayores de 48 años. Elaboración propia.

Tabla 163. Página: 491. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años. Elaboración propia.

Tabla 164. Página: 497. Relación entre la edad y la valoración de la calidad de la práctica propia en el final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 165. Página: 499. Relación entre la edad y la valoración de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 166. Página: 501. Relación entre la edad de los profesionales y la valoración de la calidad de la atención institucional al paciente moribundo. Elaboración propia.

Tabla 167. Página: 524. Relación entre la edad de los profesionales y el grado de afrontamiento de la muerte. Elaboración propia.

Tabla 168. Página: 526. Grupo de edad de los profesionales y resultados de la subescala organización. Elaboración propia.

Tabla 169. Página: 526. Grupo de edad de los profesionales y resultados de la subescala recursos. Elaboración propia.

Tabla 170. Página: 527. Grupo de edad de los profesionales y resultados de la subescala clínica. Elaboración propia.

Tabla 171. Página: 529. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

Tabla 172. Página: 531. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 173. Página: 533. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

Tabla 174. Página: 535. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 175. Página: 537. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 176. Página: 539. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

Tabla 177. Página: 541. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

Tabla 178. Página: 543. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

Tabla 179. Página: 545. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático. Elaboración propia.

Tabla 180. Página: 547. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 181. Página: 549. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 182. Página: 551. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

Tabla 183. Página: 553. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto. Elaboración propia.

Tabla 184. Página: 555. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 185. Página: 569. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 186. Página: 575. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 187. Página: 581. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 188. Página: 587. Relación entre el número de experiencias vitales relacionadas con el final de la vida y la percepción de la calidad de la práctica propia en el final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 189. Página: 589. Relación entre el número de experiencias vitales relacionadas con el final de la vida y la percepción de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida. Elaboración propia.

Tabla 190. Página: 591. Relación entre el número de experiencias vitales relacionadas con el final de la vida y la percepción de la calidad de la atención institucional al paciente moribundo. Elaboración propia.

Tabla 191. Página: 614. Relación entre el número de experiencias vitales personales y el grado de afrontamiento de la muerte. Elaboración propia.

Tabla 192. Página: 616. Número de experiencias vitales personales y resultados de la subescala organización. Elaboración propia.

Tabla 193. Página: 616. Número de experiencias vitales personales y resultados de la subescala recursos. Elaboración propia.

Tabla 194. Página: 617. Número de experiencias vitales personales y resultados de la subescala clínica. Elaboración propia.

Tabla 195. Página: 619. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

Tabla 196. Página: 621. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 197. Página: 623. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

Tabla 198. Página: 625. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 199. Página: 627. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 200. Página: 629. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

Tabla 201. Página: 631. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

Tabla 202. Página: 633. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

Tabla 203. Página: 635. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático. Elaboración propia.

Tabla 204. Página: 637. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

Tabla 205. Página: 639. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

Tabla 206. Página: 641. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.

Tabla 207. Página: 643. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto. Elaboración propia.

Tabla 208. Página: 645. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

Índice de ilustraciones

ILUSTRACIÓN 1. Página: 217. Porcentaje de profesionales participantes en el estudio. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 2. Página: 219. Distribución por servicios sanitarios de los participantes del estudio. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 3. Página: 220. Distribución de las diferentes religiones de los profesionales creyentes. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 4. Página: 223. Cuidados básicos del final de la vida considerados por los profesionales. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 5. Página: 225. Ítems sobre la AET en enfermos terminales. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 6. Página: 241. Percepción de los profesionales sobre la atención prestada al final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 7. Página: 246. Edad media en función del grado de afrontamiento de la muerte. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 8. Página: 247. Relación entre el grado de afrontamiento de la muerte y la edad. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 9. Página: 259. Edad de los profesionales creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 10. Página: 260. Distribución del género en creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 11. Página: 260. Distribución de la profesión en creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 12. Página: 261. Distribución de las religiones en los profesionales creyentes. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 13. Página: 261. Experiencia laboral en los creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 14. Página: 262. Experiencia laboral en el servicio actual de los creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 15. Página: 264. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 16. Página: 265. Porcentaje de creyentes y no creyentes que consideraron la NE como medida desproporcionada en un paciente terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 17. Página: 265. Porcentaje de creyentes y no creyentes que consideraron la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 18. Página: 266. Porcentaje de creyentes y no creyentes que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG para nutrir a un paciente terminal si precisara de contenciones mecánicas. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 19. Página: 266. Porcentaje de creyentes y no creyentes que consideraron equivalente retirar y no instaurar una forma de tratamiento. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 20. Página: 267. Porcentaje de creyentes y no creyentes que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 21. Página: 267. Porcentaje de creyentes y no creyentes que han hecho público su deseo personal de no aplicación de medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 22. Página: 270. Calificación de la práctica propia en el final de la vida por los creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 23. Página: 271. Calificación de la calidad de la práctica de sus compañeros en el final de la vida de los creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 24. Página: 273. Calificación de la calidad de la atención general institucional de los pacientes moribundos de los creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 25. Página: 278. Grado de acuerdo de los profesionales creyentes y no creyentes sobre diferentes aspectos de la atención al final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 26. Página: 282. Resultados de la EBAM en profesionales creyentes y no creyentes. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 27. Página: 286. Grado de acuerdo en los creyentes y no creyentes sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 28. Página: 287. Grado de acuerdo en los creyentes no creyentes sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 29. Página: 288. Grado de acuerdo en los creyentes y no creyentes sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 30. Página: 289. Grado de acuerdo en los creyentes y no creyentes sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 31. Página: 290. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 32. Página: 291. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 33. Página: 292. Grado de acuerdo en los creyentes y no creyentes sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 34. Página: 293. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 35. Página: 294. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 36. Página: 295. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 37. Página: 296. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 38. Página: 297. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 39. Página: 298. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 40. Página: 299. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 41. Página: 301. Edad de los profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 42. Página: 302. Distribución de las creencias religiosas en profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 43. Página: 302. Distribución de las profesiones en función del género. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 44. Página: 303. Experiencia laboral en profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 45. Página: 303. Experiencia laboral media en el servicio actual de los profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 46. Página: 305. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 47. Página: 306. Porcentaje de hombres y mujeres que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 48. Página: 306. Porcentaje de hombres y mujeres que consideran la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 49. Página: 307. Porcentaje de hombres y mujeres que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 50. Página: 307. Porcentaje de hombres y mujeres que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 51. Página: 308. Porcentaje de hombres y mujeres que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 52. Página: 308. Porcentaje de hombres y mujeres que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 53. Página: 311. Calificación de la calidad de la práctica propia de los profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 54. Página: 312. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros de los profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 55. Página: 314. Calificación de la calidad de la atención general institucional a pacientes moribundos de los profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 56. Página: 319. Grado de acuerdo de los profesionales de género femenino y masculino sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 57. Página: 322. Resultados de la EBAM en los profesionales de género masculino y femenino. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 58. Página: 325. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 59. Página: 326. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 60. Página: 327. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 61. Página: 328. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 62. Página: 329. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 63. Página: 330. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 64. Página: 331. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 65. Página: 332. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 66. Página: 333. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 67. Página: 334. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 68. Página: 335. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 69. Página: 336. Grado de acuerdo en profesionales hombres y mujeres sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 70. Página: 337. Grado de acuerdo en profesionales hombres y mujeres sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 71. Página: 338. Grado de acuerdo en profesionales hombres y mujeres sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 72. Página: 340. Edad de los profesionales de la AP y la AH. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 73. Página: 340. Porcentaje de profesionales de género masculino y femenino pertenecientes a la AP y la AH. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 74. Página: 341. Porcentaje de creyentes y no creyentes en alguna religión de los profesionales de la AP y la AH. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 75. Página: 341. Porcentaje de enfermeras y médicos que trabajan en la AP y la AH. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 76. Página: 342. Distribución en porcentajes del puesto de trabajo y las profesiones de los participantes. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 77. Página: 342. Experiencia laboral media de los profesionales de AP y AH. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 78. Página: 344. Experiencia laboral en el servicio actual de los profesionales de la AP y la AH. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 79. Página: 346. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales de la AP y la AH. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 80. Página: 347. Porcentaje de profesionales de AP y AH que consideraron la NE como medida desproporcionada en un paciente terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 81. Página: 347. Porcentaje de profesionales de AP y AH que consideraron la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 82. Página: 348. Porcentaje de profesionales de AP y AH que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG para nutrir a un paciente terminal si precisara de contenciones mecánicas. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 83. Página: 348. Porcentaje de profesionales de AP y AH que consideraron equivalente retirar y no instaurar una forma de tratamiento. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 84. Página: 349. Porcentaje de profesionales de AP y AH que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 85. Página: 349. Porcentaje de profesionales de AP y AH que han hecho público su deseo de no aplicación de medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 86. Página: 352. Calificación de la práctica propia en el final de la vida de los profesionales de AP y AH. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 87. Página: 354. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida de los profesionales de AP y AH. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 88. Página: 356. Calificación de la calidad de la atención general institucional de los pacientes moribundos de los profesionales de AP y AH. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 89. Página: 361. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre diferentes aspectos de la atención al final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 90. Página: 364. Resultados de la EBAM en profesionales de la AP y la AH. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 91. Página: 367. Grado de acuerdo de los profesionales de la AP y la AH sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 92. Página: 368. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 93. Página: 369. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 94. Página: 370. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 95. Página: 371. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 96. Página: 372. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 97. Página: 373. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 98. Página: 374. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 99. Página: 375. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 100. Página: 376. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 101. Página: 377. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 102. Página: 378. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 103. Página: 379. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 104. Página: 380. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 105. Página: 383. Edad de las enfermeras y los médicos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 106. Página: 384. Género de las enfermeras y los médicos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 107. Página: 384. Porcentaje de enfermeras y médicos creyentes en alguna religión. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 108. Página: 385. Porcentajes de enfermeras y médicos en formación. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 109. Página: 385. Experiencia laboral de las enfermeras y los médicos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 110. Página: 386. Experiencia laboral en el servicio actual de las enfermeras y los médicos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 111. Página: 388. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por las enfermeras y los médicos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 112. Página: 389. Porcentaje de enfermeras y médicos que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 113. Página: 389. Porcentaje de enfermeras y médicos que consideran la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 114. Página: 390. Porcentaje de enfermeras y médicos que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 115. Página: 390. Porcentaje de enfermeras y médicos que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 116. Página: 391. Porcentaje de enfermeras y médicos que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 117. Página: 391. Porcentaje de enfermeras y médicos que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 118. Página: 394. Calificación de la calidad de la práctica propia en el final de la vida de las enfermeras y médicos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 119. Página: 395. Calificación de la práctica de los compañeros en el final de la vida de las enfermeras y los médicos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 120. Página: 397. Calificación de la atención general institucional de los pacientes moribundos de las enfermeras y los médicos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 121. Página: 402. Grado de acuerdo de las enfermeras y los médicos sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 122. Página: 406. Resultados de la EBAM en las enfermeras y los médicos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 123. Página: 410. Grado de acuerdo en las enfermeras y médicos sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 124. Página: 411. Grado de acuerdo en las enfermeras y los médicos sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 125. Página: 412. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 126. Página: 413. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 127. Página: 414. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 128. Página: 415. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 129. Página: 416. Grado de acuerdo en las enfermeras y los médicos sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 130. Página: 417. Grado de acuerdo en las enfermeras y los médicos sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 131. Página: 418. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 132. Página: 419. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 133. Página: 420. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 134. Página: 421. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 135. Página: 422. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 136. Página: 423. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 137. Página: 426. Edad de los profesionales con menos de 18 años de experiencia y los profesionales con 18 o más años de experiencia laboral. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 138. Página: 427. Porcentaje de profesionales de género femenino y masculino con experiencia laboral inferior a 18 años y con 18 o más años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 139. Página: 427. Porcentaje de profesionales creyentes y no creyentes con menos de 18 años de experiencia laboral y con 18 o más años de experiencia. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 140. Página: 428. Porcentaje de enfermeras y médicos con menos de 18 años de experiencia laboral y 18 o más años de experiencia. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 141. Página: 430. Medidas consideradas como cuidados básicos al final de la vida por los profesionales con menos de 18 años de experiencia y con 18 o más años de experiencia. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 142. Página: 431. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años y con 18 años o más de experiencia laboral que consideraron la NE como medida desproporcionada en un paciente terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 143. Página: 431. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años y con 18 años o más de experiencia laboral que consideraron la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 144. Página: 432. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años y con 18 años o más de experiencia laboral que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG para nutrir a un paciente terminal si precisara de contenciones mecánicas. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 145. Página: 432. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años y con 18 años o más de experiencia laboral que consideraron equivalente retirar y no instaurar una forma de tratamiento. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 146. Página: 433. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años y con 18 años o más de experiencia laboral que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 147. Página: 433. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años y con 18 años o más de experiencia laboral que han hecho público su deseo de no aplicación de medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 148. Página: 436. Calificación de la práctica propia en el final de la vida de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 149. Página: 438. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 150. Página: 440. Calificación de la calidad de la atención general institucional de los pacientes moribundos de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 151. Página: 446. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 y con 18 o más años de experiencia profesional sobre diferentes aspectos de la atención al final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 152. Página: 450. Resultados de la EBAM en profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 153. Página: 454. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 154. Página: 455. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 155. Página: 456. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 156. Página: 457. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 157. Página: 458. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 158. Página: 459. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 159. Página: 460. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 160. Página: 461. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 161. Página: 462. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 162. Página: 463. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 163. Página: 464. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 164. Página: 465. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 165. Página: 466. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 166. Página: 467. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 167. Página: 470. Distribución del género en los profesionales menores de 36 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 168. Página: 471. Porcentaje de profesionales menores de 36 años creyentes y no creyentes en alguna religión. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 169. Página: 471. Profesión de los participantes menores de 36 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 170. Página: 472. Experiencia laboral en profesionales menores de 36 años.

ILUSTRACIÓN 171. Página: 472. Experiencia laboral en el servicio actual de los profesionales menores de 36 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 172. Página: 473. Distribución del género de los profesionales entre 36 y 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 173. Página: 473. Profesionales entre 36 y 48 años creyentes y no creyentes en alguna religión. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 174. Página: 474. Profesión de los participantes entre 36 y 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 175. Página: 474. Experiencia laboral de los profesionales entre 36 y 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 176. Página: 475. Experiencia laboral en el servicio actual de los profesionales entre 36 y 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 177. Página: 476. Distribución del género de los profesionales mayores de 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 178. Página: 476. Profesionales mayores de 48 años creyentes y no creyentes en alguna religión. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 179. Página: 477. Profesión de los participantes mayores de 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 180. Página: 477. Experiencia laboral en los profesionales mayores de 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 181. Página: 478. Experiencia laboral en el servicio actual de los profesionales mayores de 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 182. Página: 480. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 183. Página: 481. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 184. Página: 481. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años que consideran la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 185. Página: 482. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 186. Página: 482. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 187. Página: 483. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 188. Página: 483. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 189. Página: 486. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales menores de 36 años y los mayores de 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 190. Página: 487. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 191. Página: 487. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años que consideran la STP como medida desproporcionada en pacientes terminales. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 192. Página: 488. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 193. Página: 488. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 194. Página: 489. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 195. Página: 489. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 196. Página: 492. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 197. Página: 493. Porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años y mayores de 48 años que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 198. Página: 493. Porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años y mayores de 48 años que consideran la STP como medida desproporcionada en pacientes terminales. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 199. Página: 494. Porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años y mayores de 48 años que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 200. Página: 494. Porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años y mayores de 48 años que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 201. Página: 495. Porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años y mayores de 48 años que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 202. Página: 495. Porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años y mayores de 48 años que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 203. Página: 498. Calificación de la calidad de la práctica propia en el final de la vida de los profesionales menores de 36 años, entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 204. Página: 500. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida de los profesionales menores de 36 años, entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 205. Página: 502. Calificación de la atención institucional a los pacientes moribundos de los profesionales menores de 36 años, entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 206. Página: 507. Grado de acuerdo en profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 207. Página: 515. Grado de acuerdo en profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 208. Página: 522. Grado de acuerdo de los profesionales entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 209. Página: 525. Resultados de la EBAM en los profesionales de diferentes edades. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 210. Página: 530. Grado de acuerdo de los grupos de edad de los profesionales sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 211. Página: 532. Grado de acuerdo de los grupos de edad de los profesionales sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 212. Página: 534. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 213. Página: 536. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 214. Página: 538. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 215. Página: 540. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 216. Página: 542. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 217. Página: 544. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 218. Página: 546. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.

ILUSTRACIÓN 219. Página: 548. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 220. Página: 550. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 221. Página: 552. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 222. Página: 554. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 223. Página: 556. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 224. Página: 559. Distribución de la edad de los profesionales sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 225. Página: 560. Distribución del género en los profesionales sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 226. Página: 560. Profesión de los participantes sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 227. Página: 561. Porcentaje de profesionales creyentes y no creyentes sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 228. Página: 561. Experiencia laboral en profesionales sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 229. Página: 562. Experiencia laboral en el servicio actual de los profesionales sin experiencias vitales personales en el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 230. Página: 563. Distribución de la edad en los profesionales con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 231. Página: 563. Género de los profesionales con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 232. Página: 564. Profesión de los participantes con una experiencia vital personal relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 233. Página: 564. Porcentaje de profesionales creyentes y no creyentes con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 234. Página: 565. Experiencia laboral de los profesionales con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 235. Página: 565. Experiencia en el servicio actual de los profesionales con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 236. Página: 566. Distribución de la edad de los profesionales con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 237. Página: 566. Género de los profesionales con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 238. Página: 567. Profesión de los participantes con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 239. Página: 567. Porcentaje de profesionales creyentes y no creyentes con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 240. Página: 568. Experiencia laboral de los profesionales con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 241. Página: 568. Experiencia en el servicio actual de los profesionales con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 242. Página: 570. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 243. Página: 571. Porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal que consideran la NE como medida desproporcionada en un paciente terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 244. Página: 571. Porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal que consideran la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 245. Página: 572. Porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 246. Página: 572. Porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 247. Página: 573. Porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 248. Página: 573. Porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 249. Página: 576. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 250. Página: 577. Porcentaje de profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 251. Página: 577. Porcentaje de profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales que consideran la STP como medida desproporcionada en pacientes terminales. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 252. Página: 578. Porcentaje de profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 253. Página: 578. Porcentaje de profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 254. Página: 579. Porcentaje de profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 255. Página: 579. Porcentaje de profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 256. Página: 582. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales con una experiencia vital y con 2 o más experiencias vitales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 257. Página: 583. Porcentaje de profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 258. Página: 583. Porcentaje de profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales que consideran la STP como medida desproporcionada en pacientes terminales. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 259. Página: 584. Porcentaje de profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 260. Página: 584. Porcentaje de profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 261. Página: 585. Porcentaje de profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 262. Página: 585. Porcentaje de profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 263. Página: 588. Calificación de la calidad de la práctica propia en el final de la vida y el número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 264. Página: 590. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida y el número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 265. Página: 592. Calificación de la calidad de la atención institucional al paciente moribundo en el final de la vida y el número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 266. Página: 598. Grado de acuerdo en profesionales sin experiencias vitales personales y con 1 experiencia vital sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 267. Página: 605. Grado de acuerdo en profesionales sin experiencias vitales personales y con 2 o más experiencias vitales sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 268. Página: 612. Grado de acuerdo de los profesionales con una experiencia vital personal y con 2 o más experiencias sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 269. Página: 615. Resultados de la EBAM en los profesionales con y sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 270. Página: 620. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 271. Página: 622. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 272. Página: 624. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 273. Página: 626. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 274. Página: 628. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 275. Página: 630. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 276. Página: 632. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 277. Página: 634. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 278. Página: 636. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 279. Página: 638. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 280. Página: 640. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 281. Página: 642. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 282. Página: 644. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto. Elaboración propia.

ILUSTRACIÓN 283. Página: 646. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos. Elaboración propia.

INTRODUCCIÓN

Las inquietudes que llevan a la elaboración de este trabajo de investigación proceden del contexto de la diversidad observada en los cuidados aplicados a los pacientes en situación de fin de vida, concretamente de los realizados por una enfermera cuya experiencia laboral se ha desarrollado en unidades de cuidados intensivos (UCI), en servicios asistenciales hospitalarios y en atención primaria durante diez años.

Dentro de los múltiples cuidados que tienen lugar, aquellos que se llevan a cabo a enfermos situación de fin de vida y que implican a la adecuación del esfuerzo terapéutico, en la mayoría de los casos, suponen situaciones complejas para los profesionales sanitarios y generan dilemas éticos.

En el ámbito nacional, son pocos los estudios que abordan los factores que influyen en la pluralidad del quehacer diario de los profesionales sanitarios en situaciones de final de vida con enfermos terminales, ya que se entendería que, si conocemos los aspectos que pueden intervenir en la atención sanitaria, podremos actuar para mejorar los aspectos de la atención al enfermo terminal. Así pues, uno de los objetivos de nuestro estudio ha sido el de analizar las actitudes y los factores que influyen en las decisiones sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes en situación de fin de vida, aportando así, nuevos datos a la bibliografía actual.

El envejecimiento poblacional que ha tenido lugar en las últimas décadas junto con los avances tecnológicos y científicos de la medicina hacen que se nos presenten nuevos retos relacionados con el aumento de la demanda de decisiones sobre el final de la vida y la práctica de la Limitación del Tratamiento de Soporte Vital (LTSV)¹⁻⁴.

A nivel mundial, se constata el uso a favor de la práctica de la adecuación del esfuerzo terapéutico; no obstante, la relación que presenta esta cuestión con la ética, la moral y la legislación vigente de cada país pueden condicionar en unas ocasiones la toma de decisiones y en otras generar conflictos entre sí.

A finales del S.XX, el *Hasting Center* afirmó que “los fines de la medicina deben ser algo más que la curación de la enfermedad y el alargamiento de la vida. Han de poner un énfasis especial en aspectos como la prevención de las enfermedades, la paliación del

dolor y el sufrimiento, han de situar al mismo nivel el curar y el cuidar, y advertir contra la tentación de prolongar la vida indebidamente”⁵.

El Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC (Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias) con la finalidad de establecer un marco de buenas prácticas clínicas, elabora, en 2018, unas *Recomendaciones de no hacer*, que describen que mantener tratamientos fútiles no es ético y supone la obstinación terapéutica⁶. Este Grupo, además, realiza unas *Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico*, que definen el marco ético y jurídico de las decisiones al final de la vida y las recomendaciones en la toma de decisiones de la LTSV con la aspiración de disminuir la variabilidad en la práctica clínica observada y de contribuir a la mejora de los cuidados al final de la vida del paciente crítico. Enfatizan, entre otros, en la importancia de las decisiones compartidas y se promueve la integración de los cuidados paliativos en el tratamiento del paciente crítico en estadios del final de la vida^{7,8}.

Sin embargo, no son abundantes las guías disponibles sobre el proceso de toma de decisiones en situaciones de fin de vida y es escasa la formación académica de los profesionales sanitarios en el ámbito de la bioética, los cuidados paliativos, las habilidades de comunicación y los procesos deliberativos de final de vida. Además, continúa la consideración errónea de que la muerte es un fracaso terapéutico¹⁻⁴.

Aunque las peculiaridades de las relaciones sanitarias son comprensibles rememorando contextos históricos, culturales, políticos y sociales, consideramos que observar el pasado y los mitos sociales y culturales que envuelven a la muerte y su relación con el fracaso médico cuando tiene lugar, nos permite interpretar situaciones sanitarias actuales y tener una visión holística más amplia y multidisciplinar. A todo lo anterior se une la dificultad de definir la duración de la etapa final de la vida de un individuo y la controvertida clasificación de diversos tratamientos médicos como cuidados básicos o como medidas terapéuticas, dando lugar a la cuestión de si existe o no la obligatoriedad en la implantación de algunos tratamientos en aquellos enfermos avanzados que se encuentran en la etapa final de su vida. La amplia discusión mostrada en publicaciones recientes hace referencia a la vigencia actual del conflicto. El proceso del final de la vida, es una etapa en la que es necesaria la preparación del paciente, de la familia y del equipo asistencial para que tenga lugar una *buena muerte*, la cual es definida como aquella “muerte libre de estrés y sufrimiento evitables para el paciente, la familia y sus

cuidadores; de acuerdo con los deseos del paciente y la familia y de forma razonablemente consistente con los estándares éticos, culturales y clínicos”^{9,10}.

Se debe tomar en consideración, además, la indicación común para todos los enfermos; la de mitigar el sufrimiento y el dolor que con independencia de la causa que lo produce, se debe prevenir, prever antes de que aparezca y combatirlo cuando esté presente ya que se presupone, que nadie lo quiere. Por tanto, a menos que el paciente exprese lo contrario, tendremos indicación para actuar¹¹.

Es aquí entonces donde juega un papel fundamental la adecuación del esfuerzo terapéutico. Su marco ético y normativo la convierten en un procedimiento éticamente correcto y de obligación moral, cuyos criterios, para llevarla a cabo, han de basarse en juicios prudentes, racionales, consensuados y argumentados con el equipo y fundamentados en la situación clínica, la respuesta al tratamiento, el pronóstico y los valores del enfermo. Sin embargo y a pesar de ello, no está exenta de verse influenciada por diversos factores como pueden ser las creencias, la cultura, el género, la edad, las experiencias personales, la profesión, etc.

La adecuación del esfuerzo terapéutico es compleja y delicada y se constata con la bibliografía reciente disponible. En torno a ella se identifican dificultades como la falta de formación para comunicar malas noticias, para la toma de decisiones, las confusiones en torno a su terminología y la variedad de factores que influyen en las decisiones que la conciernen¹²⁻¹⁵.

Además, hay autores que describen que los profesionales que trabajan en unidades no especializadas experimentan dificultades relacionadas con la identificación de la fase terminal de una enfermedad y la adecuación de los objetivos terapéuticos y diagnósticos de acuerdo con la situación de fin de vida. Se objetivan entonces las carencias formativas que presentan los profesionales sanitarios en este ámbito y se corrobora la necesidad de mejorar estos conocimientos desde la etapa universitaria y reforzarse en especialidades dedicadas al cuidado de enfermos avanzados en situaciones de fin de vida¹⁶⁻¹⁸.

Ribera-Casado et al. describieron que las actitudes y conocimientos sobre diversas medidas de soporte vital en pacientes en situación de fin de vida pueden verse influenciadas por diferentes cuestiones como el valor simbólico que poseen la nutrición y la hidratación, las creencias religiosas, los conceptos erróneos sobre algunas

cuestiones y las grandes diferencias derivadas de la ética cultural y las ideas legales sobre las medidas de soporte vital como la nutrición y la hidratación¹⁹.

La toma de decisiones centrada en el paciente y su familia se ha ido modificando desde un modelo “paternalista” hacia aquel que promueve la autonomía del paciente, la comunicación interdisciplinar dirigida al paciente y su familia, la continuidad de los cuidados, el soporte emocional, el manejo de los síntomas y los cuidados de bienestar, el soporte espiritual y el soporte organizativo y emocional al personal que atiende a pacientes en situaciones de final de vida⁹.

La aparición del profesional de Enfermería en el proceso de toma de decisiones compartida sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico está cada vez más reconocido a nivel internacional; sin embargo, de la literatura científica se extrae la baja participación e integración de este profesional en la toma de decisiones a pesar de ser uno de los profesionales que mayor tiempo invierte con el enfermo, el principal profesional en prestar cuidados y aquel que proporciona información al médico sobre la condición del paciente, así como factores familiares y deseos en el final de la vida. Todo ello contribuye a situaciones de ansiedad, frustración y crispación por estos profesionales^{1-3,6,20}.

Los principios de la bioética resultan ser un pilar fundamental en la toma de decisiones relacionadas con la vida y ayudan a resolver los conflictos éticos que la labor diaria presenta a los profesionales sanitarios. Mejorar las habilidades éticas de los profesionales sanitarios mediante programas formativos repercutirá positivamente en sus actitudes, la confianza y la atención a pacientes en el final de la vida.

El presente trabajo parte de una hipótesis que se apoya en postulados histórico-culturales, filosóficos, científicos, legales y deontológicos para argumentar y dar fundamento a la puesta en práctica de la adecuación del esfuerzo terapéutico y los factores influyentes entorno a ella, ya que, para poder ejercer con plenitud una profesión, resulta esencial conocer su procedencia y hacia dónde se dirige.

Por todo lo anterior, las conclusiones que se obtendrán de nuestra tesis, guiadas por los objetivos propuestos, aspiran a ampliar la situación actual que presentan los profesionales sanitarios en la aplicación de la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes en el final de la vida.

CAPÍTULO 1
MARCO TEÓRICO DE LA
ADECUACIÓN DEL
ESFUERZO TERAPÉUTICO

CAPÍTULO 1. MARCO TEÓRICO DE LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

1.1. El crecimiento poblacional y los avances tecnológicos.

El crecimiento poblacional fue uno de los indicadores de mejora en de las condiciones de vida y salud de la población mundial. Sin embargo, dicha población padece patologías y comorbilidades complejas que requieren de una atención hospitalaria cada vez más específica.

Es en el contexto de la atención médica donde la forma de morir constituye en realidad la forma de vivir la etapa que precede la pérdida de la vida, la cual debería tener lugar con el menor sufrimiento posible y bajo ambiente de respeto de la cultura, los valores y las decisiones de la persona que muere¹⁵.

La tecnología de soporte vital desarrollada a partir de los últimos 60 años ha permitido prolongar la muerte. El uso de esta tecnología comenzó a definir la forma y el momento de la muerte. Sin embargo, el uso de estas medidas terapéuticas puede producir daños que superan a los beneficios de su utilización, por lo que no son inocuas²¹. Fue entonces cuando la medicina intensiva plantea algunos problemas y dilemas que dieron lugar a la bioética, lo que brinda la oportunidad de entregar herramientas para el proceso de toma de decisiones en el final de la vida³.

En ocasiones, el mantenimiento de la vida a toda costa buscando un beneficio hipotético para los enfermos conlleva la no consideración de los daños que se pueden provocar a aquellos con mal pronóstico. Este debate sigue activo en la actualidad y lleva a plantear si “todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable”. Se trata de un debate moral más que un debate técnico, ya que, sabiendo lo esperable de la ciencia y la tecnología, la duda recae en la aplicación de un tratamiento médico a un enfermo avanzado cuando tienen lugar el enfrentamiento de varios valores debido a la dificultad de conciliar la realidad de la limitación de recursos con el incremento de las expectativas de la población y de los profesionales en el contexto del crecimiento poblacional y la capacidad de poder hacer algo más por los enfermos. Prolongar la vida con tecnología de soporte vital puede dar lugar al conflicto de otros valores como por ejemplo, con las voluntades de los enfermos, su calidad de vida (teniendo en cuenta la posibilidad de generar un daño en él en lugar de un beneficio: principio de no maleficencia) o limitar la

atención sanitaria cuando los recursos de los que disponemos son limitados (principio de justicia)^{3,21,22}.

En definitiva, los avances de la tecnología, el nacimiento de los cuidados intensivos y la aparición de la bioética (entre otros) revelan la necesidad de marcar unos límites con el uso de la tecnología en la práctica clínica para evitar los perjuicios que su uso inadecuado pudiesen suponer (que serían superiores a los beneficios esperados)^{23,24}.

Aparece entonces el término limitación del esfuerzo terapéutico (LET) en el marco de una medicina intensiva que pretende ajustar los cuidados y la atención del enfermo al que se le pronostica un fallecimiento próximo e inevitable²⁵.

Entonces, la aparición de la bioética va a permitir y facilitar la reflexión sobre los aspectos morales y valorativos de la biotecnología y la atención médica. Ello implicará un aumento de la responsabilidad de los profesionales sanitarios a medida que lo hace la ciencia y la tecnología²⁶.

Es cierto que existe la obligación moral de proteger y conservar la vida, pero no podemos olvidar que “la vida no es un valor absoluto; nunca ha sido considerado el valor fundamental o el más importante” y muchas veces han prevalecido sobre ella otros valores de tipo religioso, patriótico, social, familiar etc. Dentro de la asistencia clínica y en caso de conflicto con otros valores ocurre lo mismo, es decir, éstos valores priman sobre la duración de la vida de una persona²⁷.

Con la aparición de los nuevos avances tecnológicos y científicos, comienzan a generarse dilemas éticos en la práctica clínica asistencial. Los dilemas éticos que enfrentan los profesionales de la salud en situaciones terminales llevan a reflexionar sobre los diversos cuidados necesarios para el proceso de muerte. Ejemplos de esos cuidados son la comunicación integrada entre profesional, paciente y familiares, el deber de informar siempre la verdad y la necesidad de comprender renuncias, discontinuaciones y rechazo de tratamientos. Otro de los ejemplos que pueden generar dilemas en la clínica asistencial lo componen la alimentación y la hidratación artificial, debido principalmente, a que ambas juegan un papel fundamental, tanto desde el punto de vista biológico para permitir el sostén de la vida, como desde el punto de vista ético. A diferencia quizá de otros tratamientos médicos, éstos contienen un arraigado significado simbólico en nuestra cultura, al que se le añaden importantes dilemas y preocupaciones en la fase final de la vida. Este contexto nos lleva a cuestiones de

múltiples confusiones, mitos y emociones que rodean al proceso de toma de decisiones en el final de la vida²⁸⁻³¹.

El uso inadecuado de la tecnología médica puede dar lugar a la prolongación de una vida de forma artificial hasta límites impensados, lo que provoca alargar el proceso de la muerte con costes elevados en términos de sufrimiento para el individuo, para su familia, para el equipo asistencial que lo atiende y para el coste de recursos para la sociedad³².

El término “sufrimiento” tiene dos acepciones en el diccionario de la *Real Academia Española*, como “padecimiento, dolor o pena”. Dolor y sufrimiento se podrían equiparar; sin embargo, “dolor hace referencia a una sensación física localizada, desagradable o molesta, mientras que el sufrimiento se refiere a una serie de pensamientos y sentimientos negativos que acompañan al dolor. Puede haber dolor intenso con poco o nulo sufrimiento y sufrimiento sin sentir dolor”. “El sufrimiento es la más profunda y perturbadora de las experiencias humanas así como fuente de complejos dilemas éticos”³³.

Nos encontramos entonces en una situación de ensañamiento terapéutico (terminología que no es del todo acertada) o la llamada *distanasia*, del griego *dis* que significa mal, y *thanatos* que significa muerte.

En esta misma línea, nos encontramos con el concepto de *obstinación terapéutica*, que consiste en introducir o continuar con medidas que no producen mejoría del estado del enfermo y lo único que hacen es prolongar su proceso de morir. Evitar la *obstinación diagnóstica* se convierte en igual de necesario. Algunos profesionales argumentan que la decisión de adecuar el esfuerzo terapéutico es de elevada responsabilidad, basándose en que su indicación necesita de muchos datos diagnósticos y pruebas para contrastarlo que en realidad son innecesarias²⁷.

El final de la vida es ambiguo y está poco definido debido principalmente a que el rango de supervivencia de estos pacientes podría oscilar entre unos pocos meses a unos pocos días³⁴. Mientras que la muerte es irrevocable y está claramente definida, el final de la vida es un proceso expandible per se y la definición de su inicio está sujeto a puntos de vista, influencias e interpretaciones individuales³⁵.

De una forma muy teórica y según la posible supervivencia de los enfermos, se pueden considerar tres etapas distintas en la evolución de la enfermedad terminal:

1. Fase terminal: se establece un pronóstico de fallecimiento de meses.
2. Fase preagónica: pronóstico de fallecimiento de semanas.
3. Fase agónica: pronóstico de fallecimiento de días³⁶.

En el seguimiento diario de estos enfermos resulta difícil para los profesionales poder establecer los límites exactos entre una fase y otra, pero las escalas de valoración de calidad de vida y nuestra propia experiencia podrá ayudarnos a adoptar una u otra actitud terapéutica³⁷.

La atención al final de la vida hace referencia a un periodo difícilmente definido antes de la muerte y desafiante debido a las limitaciones en la predicción de la muerte. Es aquí entonces donde, los cuidados paliativos juegan un rol fundamental en la atención a pacientes en situación de fin de vida o en aquellos en situación avanzada que presenten alto riesgo de mortalidad³⁸⁻⁴⁰.

El Manual de Ética del *American College of Physicians* define los pacientes con enfermedad terminal como aquellos cuya condición se considera irreversible, independientemente de que reciban tratamiento y que probablemente fallezcan en un periodo de 3 a 6 meses. Los recursos que requieren estos enfermos suelen ser de tratamiento paliativo, e incluyen los necesarios para aliviar el dolor y brindarles apoyo social, psicológico y espiritual⁴¹.

Según la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (SECPAL), en la enfermedad terminal concurren una serie de elementos característicos cuya identificación resulta importante no solo para poder definirla, sino también para poder determinar la actitud terapéutica correcta. El Dr. Ricardo Holedín establece, en el concepto de enfermedad terminal, 5 características que se exponen a continuación:

- Existe la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Hay una falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- La presencia de múltiples problemas y síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes.

- Gran impacto emocional del paciente, la familia y el equipo asistencial, relacionado en gran medida por la presencia explícita o no, de la muerte.
- El pronóstico de vida es inferior a seis meses^{26,42}.

El dicho “más vale prevenir que curar” recoge los conceptos de los que se ocupa la medicina preventiva y la curativa; pero en medicina moderna, tienen lugar numerosas ocasiones en las que no se consigue prevenir ni tampoco curar, apareciendo el término de enfermos denominamos terminales y la rama de la medicina dedicada al control de sus síntomas denominada Medicina Paliativa³⁶. En relación a esta terminología, recientemente se ha introducido un concepto más flexible: el de *enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado* o de *situaciones de enfermedad avanzada-terminal* o en sus siglas SEAT⁴³.

Es importante conocer y aclarar varios conceptos cuando hablamos de *pacientes terminales*. En primer lugar, definiendo la enfermedad terminal, que es aquella “enfermedad incurable y progresiva con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico, asociada a la presencia de síntomas múltiples, con un gran impacto emocional para el enfermo, su familia y el equipo asistencial y que condiciona un pronóstico de vida limitado”. Habría que señalar que bajo este concepto se incluyen no solamente enfermedades oncológicas. En segundo lugar, asumiendo qué son los *cuidados paliativos* y que consisten en la atención integral, individualizada y continuada de enfermos y sus familias con una enfermedad terminal. Las necesidades detectadas deberán ser atendidas de forma competente y con el objetivo de aliviar el dolor y el sufrimiento y mejorar el confort del enfermo y sus familias de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias³⁶.

En estas situaciones, se considera errónea plantear la curación del enfermo como meta a conseguir, por lo que el objetivo se centrará en mejorar la calidad de vida del enfermo y preservar su dignidad mediante un adecuado control de síntomas y el apoyo emocional que precisen^{36,44}.

Ya desde hace décadas, la atención a la cronicidad avanzada supone uno de los principales retos del sistema sanitario público convirtiéndose en uno de los ámbitos con mayores requerimientos en innovación y revisión. En la línea hacia la mejora de la atención paliativa en los recursos de atención primaria del Reino Unido, se crea un

proyecto llamado *Gold Standards Framework* (GSF) que desarrolló un instrumento denominado *Prognostic Indicator Guidance* (PIG) con parámetros útiles para identificar enfermos SEAT⁴⁵.

Gómez-Batiste et al. elabora, a partir del PIG/GSF, un instrumento que permite la identificación de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas con pronóstico de vida limitado. Dicho instrumento está adaptado clínica y culturalmente al territorio nacional y ofrece garantías de validez de contenido en nuestro entorno sanitario y social. Es el denominado instrumento *NECPAL* (NECesidades PALiativas) que propone una evaluación cuantitativa, indicativa, no dicotómica y multifactorial que permite identificar a los pacientes crónicos avanzados con necesidades paliativas de toda causa, de manera precoz. De acuerdo con los criterios que se establecen aquí, se consideraría en SEAT a cualquier persona con pregunta sorpresa (bloque 1) positiva (respuesta “no”) y al menos otro bloque positivo⁴³. Está compuesta por cuatro bloques:

1. Evaluaciones de percepción subjetiva: la pregunta sorpresa
2. Demanda y necesidades percibidas
3. Parámetros de severidad, aspectos evolutivos y emocionales, comorbilidad y uso de recursos.
4. Indicadores específicos para enfermedades seleccionadas⁴³.

El uso de medios artificiales para proporcionar nutrición e hidratación a los pacientes genera un tema de debate controvertido debido a las cuestiones éticas que le rodean y la ambigüedad de sus beneficios en pacientes en el final de la vida. Al referirnos a medios artificiales se hace referencia a uno de ellos, en concreto a la nutrición e hidratación artificial (NHA) administrada a través de dispositivos y usando una vía diferente a la oral como son: las *sondas nasogástricas* (SNG), *gastrostomías endoscópicas percutáneas* (PEG). Fueron diseñadas en sus inicios para pacientes con enfermedades agudas y de buen pronóstico que carecían de la capacidad para alimentarse, sin embargo, se extendió rápidamente a otras condiciones de salud como fueron las enfermedades crónicas, los enfermos terminales, demencias avanzadas en etapas finales de la vida (entre otros)⁴⁶⁻⁴⁹.

La nutrición y la alimentación conllevan representaciones sociológicas y antropológicas y, por tanto, una pesada carga simbólica y emocional. Las dificultades que aparecen en

torno al mantenimiento o la retirada de la nutrición debido al simbolismo de la misma y su carga emocional y social genera dilemas éticos que se encuentran a la vanguardia⁵⁰.

La suspensión de estas medidas de soporte vital presenta para los profesionales sanitarios, retos complejos de abordar. Existen posturas diversas que pueden llegar a enfrentarse entre sí. Algunos autores consideran que muchas medidas de soporte vital representan un cuidado humano básico y, de ese modo, siempre que el paciente lo desee y pueda recibirlo, existe la obligación de ofrecerle los medios necesarios. Sin embargo, para otros autores, es un tratamiento o una medida terapéutica y, por esa razón, existen circunstancias en las que es legítimo que no se inicien, mantengan o interrumpan, ya que se consideran una medida desproporcionada o fútil^{30,46,50-53}.

A pesar de que las decisiones de Limitar los Tratamientos de Soporte Vital (LTSV) son frecuentes y están éticamente aceptadas como una buena práctica clínica, no existe un consenso claramente definido que detalle cómo se deberían llevar a cabo estas decisiones a nivel profesional e individual^{5,54}.

La atención al paciente, en estas situaciones, continúa; sin embargo, se reorientan los objetivos, aplicándose medidas terapéuticas adecuadas y proporcionales a la situación real del paciente, las que suelen desplazarse hacia los cuidados paliativos y de confort que pueden tener incluso mucha más carga de trabajo²⁵.

1.2. La sedación paliativa y los cuidados paliativos.

En el contexto de enfermos que irremediablemente han de morir, los *cuidados paliativos* y la *sedación paliativa* pasan a una primera línea asistencial donde, la sedación, la analgesia y el apoyo psicológico serán soportes imprescindibles y de gran responsabilidad²⁶.

Los cuidados paliativos tienen lugar cuando el enfermo deja de responder al tratamiento curativo, donde el alivio del dolor y de otros síntomas físicos y psicológicos, así como la atención de aspectos sociales y espirituales, se convierte en la prioridad de la actuación médica. El objetivo será mejorar la calidad de vida de los enfermos para que puedan vivir con plenitud sus últimos días y tenga lugar una buena muerte, libre de estrés y sufrimiento evitable (paciente, familia y cuidadores), definida como muerte digna en la que no tienen lugar prolongaciones artificiales de la vida^{15,25}.

Por otro lado, la AET en estos pacientes, no se puede considerar nunca una forma de abandono del paciente, sino como una redefinición de los cuidados y necesidades.

Resulta interesante tener en cuenta que el enfoque final de estos pacientes se centra en dos temas principales: la agonía y la sedación.

La *agonía* es la fase final de la enfermedad terminal en la que se produce un deterioro progresivo de las funciones físicas, biológicas, emocionales y de relación con el entorno como consecuencia de la evolución de su enfermedad. Constituye una fase de la enfermedad que abarca desde las últimas horas hasta los 3-5 últimos días (según diversos autores). Se define como el estado de dolor, lucha y sufrimiento que padecen la personas antes de morir de aquellas enfermedades en las que la vida se extingue de forma gradual. Los síntomas más frecuentes en esta fase de agonía serían la somnolencia, estertores, confusión, respiración ruidosa, agitación terminal, delirio, dolor y disnea entre otros. Es imprescindible entonces establecer el diagnóstico de agonía ya que en este punto hay que replantearse los objetivos terapéuticos y adecuarlos a la nueva situación³⁶.

En la fase agónica resulta fundamental replantearse los objetivos terapéuticos con el enfermo ya que debemos proporcionarle únicamente aquellos cuidados que sean imprescindibles para aportar bienestar y comodidad en las últimas horas o días de su vida. Se da prioridad al control de síntomas y al alivio del sufrimiento tanto físico,

psicológico como espiritual. Fue *Dame Cicely Saunders*, reconocida como la fundadora del hospicio moderno, a la que se le atribuye la introducción del concepto de “dolor total”, idea que incluía tanto lo físico, lo social y lo emocional como las dimensiones espirituales de la angustia⁵⁵.

En esta fase agónica, los objetivos terapéuticos se adaptan y adecúan a la situación del enfermo, por lo que, varias de las medidas a tener en cuenta serían:

- Mantener al paciente con una higiene adecuada, ventilando la habitación e hidratando la piel con crema realizando masajes suaves.
- No tratar la fiebre si no crea problemas.
- Si fuese necesario realizar curas, se administrarán anestésicos previamente.
- Proteger las zonas prominentes para evitar la aparición de escaras, mantener las sábanas limpias y evitar los cambios posturales frecuentes.
- Mantener la boca y la nariz humedecidos y los labios hidratados con vaselina.
- Adecuar vías alternativas dando prioridad a la transdérmica o subcutánea. Se realiza una adecuación del tratamiento farmacológico (retirando aquellos fármacos que en esta situación resulten prescindibles como los diuréticos, anticoagulantes etc.) por lo que prácticamente toda la medicación se puede administrar por vía subcutánea.
- Ofrecer dosis de rescate de fármacos en caso de necesidad.
- Prever el tratamiento y anticiparse a problemas graves (como hemorragias masivas).
- Evitar intervenciones innecesarias y procedimientos diagnósticos.
- Valorar el uso de pañal y orinal.
- No administrar enemas ya que el estreñimiento en esta fase no suele incomodar al enfermo.
- Evitar comentarios inadecuados en presencia del paciente, pero asegurar información a la familia y al enfermo si su situación lo permite.

- Ofrecer apoyo religioso y espiritual según las creencias del enfermo.
- Reforzar el hecho de que la falta de ingesta es consecuencia y no causa de la situación y por ello el enfermo no necesita comer ni beber a menos que él lo desee. Insistir que hagan lo que el enfermo desee. No existen datos de que la hidratación ni alimentación del enfermo en esta fase final de la vida asegure un mejor control sintomático en los últimos días. No tiene sentido entonces la sueroterapia endovenosa ni la nutrición enteral/parenteral ya que en esta fase proporcionan más incomodidades que beneficios.
- Intentar anticiparse a síntomas como la respiración irregular, vómitos, convulsiones, empeoramiento del dolor, disnea, etc.
- Dar consejos para el momento en el que llegue la muerte (aviso a la funeraria, parte de defunción...).
- Intentar dar información a la familia sobre la esperanza de vida del enfermo³⁶.

Para conseguir una adecuada la transición entre la vida y la muerte encontramos la sedación paliativa.

Sedación paliativa. Consiste en la administración deliberada de fármacos en dosis y combinaciones requeridas cuya finalidad será reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal para aliviar sus síntomas si no se pueden mitigar de otra forma. No todos los enfermos terminales precisan de sedación, pero ésta sí estará indicada en todos los pacientes en situación agónica que presenten uno o más síntomas refractarios. Es necesario el consentimiento expreso del enfermo, su familia o representante legal (en caso de que el paciente no sea competente) y su objetivo es aliviar el sufrimiento causado por los síntomas refractarios, la agitación, la disnea y el dolor (entre otros)^{8,27,36,56}.

Se define *síntoma refractario* como aquel síntoma intenso y devastador que no responde al tratamiento paliativo habitual. Este síntoma provoca sufrimiento y persiste después de haber agotado todas las posibilidades razonables de tratamiento adecuado. La diferencia entre éste y *síntoma difícil* será que, para el adecuado control de éste último es necesaria

una intervención terapéutica intensiva con la utilización de medios más allá de los habituales (tanto desde el farmacológico como el instrumental o psicológico)³⁶.

La *sedación en la agonía* hace referencia a aquella que tiene lugar cuando la persona enferma se encuentra en sus últimos días u horas de vida. Es importante detallar que la *sedación paliativa continua profunda* no es equivalente a la eutanasia, ya que la primera es una acción destinada a aliviar el sufrimiento y la segunda tiene como objetivo la muerte³³.

Lo excepcional de esta situación es que, indirectamente, se puede contribuir a acortar la vida del paciente, en cuyo caso se emplea la justificación moral del llamado “principio del doble efecto” que hará que su práctica no suponga problemas éticos porque el objetivo de la terapia es el alivio del dolor y no acelerar la muerte. La supervivencia del enfermo una vez realizada la sedación viene a ser aproximadamente de 48 horas, similar a la duración de la agonía en los pacientes no sedados^{15,27,36,57}.

Esta sedación consiste en la administración de tratamientos farmacológicos con el objetivo de aliviar un sufrimiento (psicológico y/o físico), inalcanzable con otras medidas, mediante la disminución de la consciencia de forma previsiblemente irreversible y suficientemente profunda. Se considera que la muerte será consecuencia de las complicaciones y la evolución de la enfermedad y no de la sedación⁸.

Como dice el norteamericano experto en bioética Daniel Callahan, “tan importante como prevenir y cuidar enfermedades es ayudar a que las personas puedan morir en paz”¹¹. Introdujo el concepto de “natural life span” (ciclo vital natural), que equivaldría al lapso de tiempo que permite que una persona desarrolle su proyecto de vida y una vez cumplido, defiende que no es prudente utilizar medidas extraordinarias, sino que los recursos más costosos deben utilizarse en los enfermos más jóvenes. Dicha afirmación no va enfocada al abandono de los más mayores, sino a una inversión racional de los recursos⁵⁸.

El objetivo de la sedación es reducir el sufrimiento del enfermo y conseguir así su confort y el grado de sedación adecuado será aquel que proporciona sosiego o un estado confortable del paciente, de manera óptica y manteniendo cierta capacidad de comunicación con el medio que le rodea. Los profesionales que se encargan de estos pacientes se familiarizan con el manejo de los medicamentos que se suelen utilizar y hay que recordar que la decisión de sedación comporta la limitación de otras

actuaciones (terapéuticas y exploratorias) que ya no serán de utilidad para el enfermo. La sedación requerirá siempre de un acuerdo voluntario del paciente y es esencial consignar todo el proceso de la sedación en la historia clínica del enfermo¹¹.

La sedación se plantea ante la presencia de un síntoma refractario, no ante un síntoma de difícil control, la intención es aliviar el sufrimiento por lo que utilizaremos las dosis adecuadas y proporcionadas al síntoma que queremos controlar, así como la monitorización de la respuesta con la *escala de Ramsay*. Debemos dejar constancia en la historia clínica del enfermo de los tratamientos instaurados y de la resistencia a estos, el CI si es posible, aunque es suficiente el verbal y se recomienda que en la conversación esté presente otro miembro del equipo asistencial y hacer partícipe al enfermo si es posible. En muchas ocasiones, previamente a la sedación paliativa, el paciente puede recibir unos adecuados cuidados paliativos³⁶.

Cuidados paliativos. Definidos por la OMS como el “conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Se trata de medidas de prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Se realiza tanto en casa como en el hospital. Es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus allegados al afrontar problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal”^{35,59,60}.

Son actividades destinadas a brindar recursos físicos y emocionales a los acompañantes y al paciente para que este curse de la mejor manera posible su enfermedad y se enfocan en apoyar la calidad de vida del paciente y mejorar los síntomas y el estrés inherente a una enfermedad terminal. Para ello, es imprescindible trabajar sobre unos pilares fundamentales como: la toma de decisiones, la experiencia emocional compartida, la vinculación social, el tiempo de cuidado y la logística.

El cuidado paliativo “implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades y realizar acciones de cuidado físico, psicológico, social y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada”⁶¹.

Para los profesionales sanitarios, las experiencias próximas a la muerte o el sufrimiento conllevan una sobrecarga emocional que, con frecuencia, desembocan en conflictos

éticos y de valores. En muchas ocasiones, los profesionales sanitarios no presentan la adecuada formación ética clínica para enfrentarse a estas situaciones y carecen de los conocimientos imprescindibles en “técnicas de deliberación”. Esto genera miedos, inseguridades y angustia que, a la larga, puede derivar en el denominado *síndrome del desgaste profesional* o *burnout*. Todo ello puede repercutir negativamente en el equipo asistencial en términos de insatisfacción profesional, disminución de la calidad asistencial, absentismo laboral, rechazo al trabajo, aumento de errores e incluso abandono profesional. Disponer de formación específica en bioética clínica y en cuidados paliativos va a tener un efecto modulador positivo en el profesional sanitario que repercutirá en la mejora del ambiente laboral y la colaboración del equipo asistencial⁵⁶.

Por otro lado, a la incapacidad para identificar problemas éticos en la práctica clínica diaria se le ha dado el nombre de *ceguera axiológica*, que supone una de las principales dificultades que se deben de vencer en la formación ética de los profesionales sanitarios⁶².

Algunos de los recursos útiles para hacer frente a estas carencias y al *síndrome del desgaste profesional* van desde la formación en ética y técnicas de deliberación, pasando por aspectos más estructurales como son crear un ambiente ético y reflexivo en el entorno laboral que favorezca la realización de debates interdisciplinares, reuniones de “desahogo” tras fallecimientos especialmente traumáticos, establecer recursos organizativos para organizar sesiones interdisciplinares deliberativas y fomentar una práctica clínica respetuosa con los diferentes miembros del equipo, de carácter colaborativo⁵⁶.

Las bases de los cuidados paliativos, según la OMS, vienen siendo las siguientes:

- No tratar de acelerar la muerte ni retrasarla.
- Proporcionar alivio al dolor y otros síntomas que produzcan sufrimiento.
- Integrar los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del enfermo.
- Ofrecer apoyo a los pacientes para vivir de la forma más activa posible hasta la muerte.
- Mejorar la calidad de vida del enfermo.

- Ofrecer apoyo a las familias y allegados durante la enfermedad y el duelo.
- Son aplicables a las fases tempranas de la enfermedad, junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como quimioterapia, radioterapia...)
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los enfermos y sus familias.
- Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas³⁶.

Un plan de cuidados paliativos tendrá como objetivos la disminución del sufrimiento del enfermo y la mejora de su calidad de vida. Aportan una visión multidimensional del paciente y una atención integral, la cual supondrá: una atención enfocada a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del enfermo y su familia, una comunicación a tiempo y sensible sobre la adecuación de los cuidados, ayudar a la familia facilitando los recursos necesarios para que el entorno del enfermo sea el más adecuado a su situación, respetar la rutina diaria del enfermo y su familia proporcionando las pautas más adecuadas en relación a su forma de vida^{5,7,63}.

La prestación de los cuidados paliativos es exigente en cuanto a la capacitación de los profesionales especialmente en las habilidades comunicativas y el trabajo en equipo. El profesional principal implicado en esta atención será enfermería junto con un equipo multidisciplinario y la familia del enfermo. Estos cuidados no son excluyentes de tratamientos curativos cuando sean necesarios y deben brindarse en todo momento y continuarse hasta el final de la vida^{5,15}.

Los tratamientos paliativos y curativos se encuentran relacionados entre sí de tal forma que se aplicarán gradualmente más medidas paliativas cuanto más avance la enfermedad y el enfermo deje de responder al tratamiento curativo; es decir, cuando se vaya produciendo el agotamiento del tratamiento específico del que se dispone, los objetivos terapéuticos se irán enfocando en la promoción del confort del enfermo y de la familia³⁶.

Las habilidades comunicativas son un arte que cada profesional debe de practicar con su propio estilo para acercarse al mundo de cada paciente. Es de gran importancia la formación de los profesionales sanitarios en el manejo de la comunicación en situaciones difíciles y de malas noticias, teniendo en cuenta abrir el diálogo mutuo en un

lugar íntimo y adecuado y proporcionar el debido tiempo para poder expresar inquietudes y miedos. El profesional tiene que preparar cómo dar la información y el límite de la misma y el enfermo se preparará para dicha información de un modo más adecuado si, de algún modo, presiente que le daremos una mala noticia. Después se deberá verbalizar, sin ambigüedades, el núcleo del problema sin extenderse demasiado y con un lenguaje comprensible adaptado al paciente. La actitud es fundamental para comunicar malas noticias ya que la mayor parte de la comunicación es no verbal, debiendo mostrar empatía, respeto, voluntad de ayuda y reconducir la esperanza frente a la nueva realidad que se presenta¹¹.

Algunos instrumentos relacionados con las actitudes y creencias acerca de los cuidados paliativos es la *Attitudes to Palliative Care Practice in Neonatal Intensive Scale* (NiPCAS) desarrollada por Kain et al.⁶⁴, que la diseñó para medir las actitudes hacia la práctica de cuidados paliativos en el personal de enfermería de cuidados intensivos neonatales, y posteriormente adaptada por varios autores como Kumar et al.⁶⁵ con estudiantes de fisioterapia (adquiriendo el nombre de “PTiPC-KABE Scale”)^{66,67}.

Otro instrumento es el construido por Al-Kindi et al.⁶⁸, que evalúa conocimientos y habilidades en cuidados paliativos así como la formación previa y conocimientos en cuidados paliativos, la autocompetencia en el tratamiento de los pacientes, el manejo de los síntomas y las actitudes hacia el cuidado al final de la vida. Sin embargo solo ha sido aplicada en una población específica y no se reportan las propiedades psicométricas del cuestionario. Además, la escala *Frommelt Attitude Toward Care of the Dying* (FATCOD) desarrollada por Frommelt^{69,70} detecta específicamente, en estudiantes de enfermería, actitudes para el cuidado de los pacientes que mueren⁷¹; sin embargo, no se encontraron estudios que reporten la validez y fiabilidad de esta escala⁶⁷.

Es importante plantear que la calidad de la atención y los cuidados de un enfermo en situación final de vida pasa por reconocer el papel de las enfermeras y su participación activa en todo el proceso, ya que cuentan con un gran conocimiento de su disciplina, de una gran metodología de planificación de objetivos e intervenciones, de un código deontológico y un marco legal que garantiza sus actuaciones. El profesional de enfermería es un elemento clave para humanizar el proceso de morir y para proporcionar cuidados paliativos^{4,72}.

Es cierto que no todo el mundo muere en unidades de cuidados paliativos, pero debería ser posible que todo el mundo pudiera estar bien asistido en la muerte por diferentes sanitarios profesionales. Es competencia del profesional entonces la de incorporar esta inquietud y conocimientos para poder asistir lo mejor posible a sus enfermos¹¹.

Cuando hablamos de unir tratamiento curativo con paliativo no es más que la aplicación de principios de atención centrada en el paciente y la familia, guiada por la dignidad y el respeto, avanzando en la humanización de la atención y creando un entorno que reduzca el sufrimiento, evitando pruebas innecesarias, la restricción de visitas y, en lo posible, la monitorización invasiva o el ruido. Esta evolución tendrá lugar al situar las necesidades de los pacientes en el centro de la decisión clínica⁵.

Sería de utilidad incorporar el cuidado centrado en la familia como una parte extensiva de los cuidados paliativos, en el que el equipo profesional asistencial debe establecer una relación de colaboración continua con la familia, donde la comunicación efectiva, la honestidad y el respeto mutuo fuesen herramientas fundamentales durante todo el proceso. En ocasiones, los profesionales tienden a ocultar al paciente información sobre la situación real y respecto al pronóstico; a veces se piensa que el tiempo se encargará de poner las cosas en su lugar y se deja que los hechos visibles y el tiempo sean los que informen por sí solos de la evolución del proceso. Sin embargo, es un derecho básico y general tener información, lo que no implica ser sinónimo de necesitarla. Será esta necesidad la que nos debe guiar como profesionales en nuestra práctica clínica diaria^{11,56}.

El profesional de enfermería actúa de mediador entre la familia y el equipo médico, facilitando el acceso a la información y la comprensión del estado y la evolución del paciente, abordando aspectos psicoemocionales y apoyando en la toma de decisiones que se realizan. En muchas ocasiones ejercen como orientadoras y educadoras, explicando la información médica facilitada aclarando las consecuencias de diversas intervenciones mediante un lenguaje más comprensible y propiciando reuniones entre los familiares y el equipo médico para dar respuesta a las demandas de información⁴.

En ocasiones, en las unidades de cuidados paliativos tienen lugar una serie de creencias relacionadas con la atención paliativa como que los cuidados paliativos son para pacientes en situación de final de vida y que la medicina intensiva y la paliación son incompatibles. Los cuidados intensivos y los paliativos no son disciplinas

contradictorias ni excluyentes sino que son complementarias, y deberían estar cada vez más presentes en nuestro quehacer diario en los servicios de medicina intensiva^{5,56}.

Las unidades de cuidados intensivos se crearon inicialmente con el objetivo de salvar la vida a pacientes agudos graves con traumatismos graves, infartos, arritmias etc., pero dos factores modificaron esta finalidad: la necesidad de atender a pacientes en situaciones no tan reversibles por su edad avanzada y el cambio en el tipo de enfermedades amenazantes. Actualmente es cada vez más frecuente atender a pacientes de edad avanzada con enfermedades crónicas respiratorias y cardíacas. Así apareció la figura de la AET, para evitar el uso de medidas de soporte vital que no conllevan un beneficio y enfocar entonces los recursos y cuidados hacia el confort y la paliación del enfermo^{73,74}.

1.3. La calidad de vida.

En Bioética como en Enfermería y Medicina, se habla de calidad de vida siempre en referencia a los enfermos. La enfermedad misma puede ser valorada adecuadamente sólo el enfermo ya que es cualitativa y no es estrictamente objetivable. Su calidad de vida entonces coincidirá con el modo en el que él mismo experimenta la limitación y el malestar. Se puede definir como el grado de aceptabilidad del mal, que dependerá en gran medida, de las formas de afrontamiento que tenga el paciente sobre su enfermedad⁷⁵.

La calidad de vida incluye diferentes dimensiones a tener en cuenta para poder ser evaluada, como las necesidades fisiológicas o básicas (alimentación, cobijo, agua, etc.), la necesidad de relación emocional con otras personas, la necesidad de aceptación social y la necesidad de realización y de sentido en la vida. La asistencia sanitaria actual preconizada por el *modelo biopsicosocial*, sustenta que, en la mayoría de enfermedades, los aspectos más influyentes para que el paciente evalúe su calidad de vida son: el estado de salud (que tiene mucha influencia sobre el estado de ánimo), los mecanismos de afrontamiento ante los problemas y el soporte familiar y social que posea⁷⁶.

Determinados tratamientos de soporte vital que se aplican al paciente llevan asociados riesgos que influyen negativamente en su confort, así como en su calidad de vida, bienestar y supervivencia y aplicados a pacientes terminales, en ningún caso, van a curar la enfermedad ni van a evitar la progresión hacia la muerte^{51,59}.

La salud es definida por la OMS (1946) como un “estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. En medicina, la salud se evalúa a través de diferentes encuestas y cuestionarios. A posteriori, la OMS ha intentado encontrar un consenso internacional sobre la conceptualización del término calidad de vida, sus dimensiones y sus formas de evaluación. Para ello, se crea el grupo *World Health Organization Quality of Life (WHOQoL)* que define calidad de vida como “la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de sus valores en que vive y en relación a sus objetivos, expectativas, valores e intereses”^{58,76}.

Es un concepto subjetivo y difícil de clasificar ya que está influenciado por diferentes sistemas de valores, preocupaciones y los objetivos de vida de cada individuo. Es un concepto multidimensional, dinámico, subjetivo y sin un patrón de referencia ni una

definición totalmente clara. Será necesario entonces conocer el concepto de calidad de vida para cada paciente. Este término ha ganado popularidad en las últimas décadas dado que, en este tipo de enfermos y de forma progresiva, se ha comenzado a dar más importancia la satisfacción de la vida del enfermo que a pequeños incrementos de ella^{36,46}.

Los profesionales que dedican su actividad asistencial a los Cuidados Paliativos en gran número de ocasiones se enfrentan a la pregunta de la familia o del propio enfermo de: ¿cuánto tiempo me/le queda? Para establecer unos correctos planes diagnósticos y terapéuticos, es muy importante intentar realizar una valoración lo más ajustada posible de la predicción de la supervivencia del enfermo. En la práctica esto es muy complejo y para intentar hacer una precisión diagnóstica se han valorado distintos factores pronósticos, así como modelos de predicción^{37,77}.

De todos los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida del enfermo oncológico, el *Índice de Karnofsky o Escala de Karnofsky* (KPS) es quizás el más conocido y utilizado, aunque no está exento de críticas por la subjetividad del examinador, así como por las dificultades que presenta para puntuar a pacientes en el extremo superior. Otras escalas también muy utilizadas para la valoración de la actividad en estos enfermos son el *Índice de Katz*, *ECOG* y *Performance Status*. Existen también otras escalas funcionales para enfermos no oncológicos como la *escala de Walter*, una de las más utilizada³⁶.

Un ejemplo para ello sería la versión española del *Rotterdam Symptom Checklist* (RSCL) que presenta una utilidad como medida subjetiva de bienestar en la investigación clínica de personas con cáncer³⁷.

La calidad de vida de los pacientes en situación final de vida se estima con frecuencia de forma externa y para ello es preciso usar escalas o índices validados. No es válida la mera apreciación subjetiva de los clínicos⁵⁸.

El criterio de calidad de vida ha sido visto por los equipos asistenciales como un factor fundamental en la toma de decisiones relacionadas con la AET, tanto su calidad de vida previa como la futura o predecible. Un factor considerable que deteriora la calidad de vida es el deterioro cognitivo⁵⁸.

Es importante reconocer e identificar que existen diferentes fases en el tratamiento de una enfermedad:

- *La fase curativa:* hay que atender a la supervivencia y las medidas de soporte vital serán un tratamiento temporal obligatorio para curar el proceso agudo que ha tenido lugar.
- *La fase paliativa:* prima la calidad de vida restante del paciente, por lo que las medidas de soporte vital son posibles, pero dependerán de esta calidad de vida y la situación que envuelve al paciente.
- *La fase agónica o terminal:* hay que tener en cuenta la calidad de muerte y donde las medidas de soporte vital agresivas estarán contraindicadas^{35,46}.

En esta misma línea entonces, una intervención que cumple con la expectativa de mantener o mejorar el estado nutricional del paciente y pretende mejorar una situación aguda de enfermedad, supone una mejora en su calidad de vida⁷⁶.

Además, las medidas de soporte vital pueden ser consideradas desproporcionadas y se definen como aquellas medidas que no son adecuadas a la situación clínica del enfermo por no ser proporcionales a los resultados que se podrían esperar y donde el balance de costo/cargas/beneficios no es adecuado en función de los objetivos que se pretenden. Estos tratamientos desproporcionados serán capaces de prolongar el proceso de la muerte en aquellos pacientes que irremediamente van a morir y se encuentran en estado terminal. Es imprescindible adecuar el esfuerzo terapéutico a la situación del paciente y mantener en todo caso los cuidados básicos considerados como medidas ordinarias y proporcionadas^{26,32}.

Las medidas ordinarias o proporcionadas de tratamiento alargan, en algún modo, el proceso de la muerte, el sufrimiento o la agonía del enfermo; al ser utilizadas hacen más tolerable el final de la vida, por lo que no deben ser limitadas. Tienen la ventaja de poseer menor incidencia de complicaciones, son más sencillas, menos costosas y de elevada importancia en la atención integral del paciente²⁶.

Varios estudios han demostrado que, en ciertas situaciones, utilizar diferentes tratamientos médicos e insertar dispositivos artificiales para mantener las funciones vitales (como sondas nasogástricas/orogástricas, vías periféricas para sueroterapia, etc.), puede reducir la calidad de vida del paciente y puede verse comprometida su dignidad, sobre todo en aquellos casos en los que para facilitar su inserción y/o mantenimiento se

utilizan dispositivos de contención mecánica, donde existirá una restricción física y de libertad del enfermo lo que puede provocar una situación de insatisfacción por parte del paciente.

En el supuesto de ser utilizados dichos dispositivos de restricción física, se pueden dar varias opciones: que el uso de dichos dispositivos sea ético y esté justificado ya que son necesarias para el sostén de la vida en una situación de enfermedad aguda reversible, o que el uso de estos dispositivos se utilice en una situación en la que el paciente sufre una enfermedad irreversible y terminal, convirtiéndose dicha medida en desproporcionada^{46,53,78}.

El malestar y el dolor de los pacientes disminuye su calidad de vida y, en el caso de los enfermos terminales en el final de la vida, provocará que se prolongue su fase terminal. En estos casos de pacientes terminales, mientras se trata de cumplir el *principio de beneficencia* ofreciendo medidas de soporte vital. El principio de autonomía del paciente que rechace actuaciones de mantenimiento de la vida más allá de sus límites naturales (que exprese activamente o a través de un Documento de Instrucciones Previas) y el principio de no maleficencia (siendo evidente que el daño producido manteniendo la vida con recursos tecnológicos es superior al beneficio) pueden verse dañados⁴⁶.

Muchas de las personas que se encuentran en su etapa final de la vida no están física, mental o cognitivamente en las condiciones adecuadas como para tomar decisiones sobre su salud y cuidados, por lo que un plan de actuaciones previas sería esencial para asegurarle al paciente que recibe la atención adecuada en relación a sus valores, objetivos y preferencias⁷⁹. Es de gran interés cuando, el profesional sanitario indaga sobre los deseos y los valores que el enfermo podía haber manifestado con anterioridad aunque conviene señalar la poca fiabilidad que en ocasiones tienen las decisiones de futuro de los seres humanos, particularmente en lo relacionado con su salud, debido al sesgo que introducen las emociones en lo relacionado con las preferencias de futuro²⁷.

1.4. Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y Plan Anticipado de Cuidados (PAC).

Una herramienta muy valiosa a la hora de la planificación de los cuidados al final de la vida es el denominado *Documento de Voluntades Anticipadas* (DVA) o *Documento de Instrucciones Previas* (DIP), en su terminología anglosajona *Advance Care Planning* (ACP), que permitirá dejar reflejadas las voluntades finales de cada individuo y poder dejar constancia en la historia clínica personal.

Dicho testamento consiste en la descripción explícita de los deseos que expresa una persona para su atención en situaciones en la que no pueda expresar su voluntad, tales como el coma irreversible, trastornos o deterioros cognitivos y toda aquella situación que anule o disminuya el nivel de conciencia y la capacidad de tomar decisiones. En su mayor parte proponen actitudes y acciones de buena práctica médica como no alargar la vida innecesariamente, no utilizar medidas desproporcionadas, la posibilidad de delegar la toma de decisiones, etc⁸. En nuestro país está recogido en la Ley 41 / 2002 , de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica⁸⁰.

El DVA es una expresión de autonomía y de la libertad de elección de los medios terapéuticos, que debe ser respetado por los profesionales sanitarios. Para que este registro tenga lugar de la forma más correcta y libre, el paciente debe entender y conocer su enfermedad y pronóstico, lo que dará lugar a una mejora del proceso de toma de decisiones y la elección de menos tratamientos agresivos al final de la vida^{81,82}.

Es importante destacar que este documento no puede incluir la demanda de eutanasia.

Según Thompson et al., las voluntades anticipadas son de gran importancia ya que mediante esta declaración una persona podrá manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía ser sometida en el caso de que se encuentre en una situación en la cual no esté en condiciones de expresar su consentimiento personalmente^{9,83,84}.

Uno de los mejores modelos de atención al paciente en el final de la vida es el denominado *plan anticipado de cuidados* (PAC) el cual insiste en la dedicación y la habilidad de comunicación de los profesionales para que la persona enferma pueda mejorar su toma de decisiones y participe en ellas deliberada y anticipadamente¹¹.

La evolución de los términos PAC, DVA o DIP están evolucionando hacia el concepto de *planificación compartida de la asistencia sanitaria* (PCAS). Éste es un proceso deliberativo, relacional y estructurado que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas. Su objetivo es promover la toma de decisiones compartida en situaciones en las que la persona no sea competente para decidir⁷.

1.5. Metodología en toma de decisiones bioéticas.

La toma de decisiones ante el enfermo terminal suele ser siempre difícil y ha de basarse necesariamente en la evaluación de la extensión global de la enfermedad, la situación sintomática, el estado general previo del enfermo, las posibilidades reales de respuesta terapéutica y el pronóstico previsible una vez establecidas las medidas terapéuticas.

Así mismo, es fundamental establecer su estado funcional ayudándonos de alguna de las escalas existentes, que nos determinarán la calidad de vida del paciente, ya que en cada fase del avance de la enfermedad terminal hay que aplicar las medidas más adecuadas porque los tratamientos paliativos y curativos no son mutuamente excluyentes, sino que están interrelacionados (se aplicarán más medidas paliativas con el avance de la enfermedad y con la menor respuesta al tratamiento curativo)³⁶.

La toma de decisiones por parte del enfermo puede estar dificultada por la presencia de deterioro cognitivo y/o falta de familiares del paciente. Estas situaciones son cada vez más frecuentes y complejas, lo que requiere de los profesionales, pacientes y familiares para alcanzar actitudes, habilidades e instrumentos que faciliten el proceso.

El autor *Makoul G.* estudió los elementos que definen la toma de decisiones compartida en los diversos modelos publicados en la literatura considerando como esenciales:

- La definición y explicación del problema.
- La presentación de opciones.
- La discusión de riesgos y beneficios.
- La consideración a los valores y preferencias del paciente.
- El conocimiento y recomendaciones médicas⁵.

El proceso de toma de decisiones de limitar el esfuerzo terapéutico en el final de la vida puede estar muy influido por las emociones, que actuarán como variable intermedia entre: familiares que exigen agotar las posibilidades porque necesitan negar la dolorosa opción de muerte de su ser querido; y profesionales que realizan actuaciones fútiles porque interpretan la muerte del paciente como un fracaso y una amenaza contra la autoestima profesional. Por tanto, el objetivo del proceso de decisión nunca deberá ser la evitación de la culpa, sino el bienestar del paciente⁸⁵.

En el proceso de toma de decisiones en el final de la vida, tenemos que analizar las siguientes cuestiones: la autonomía del paciente, la competencia y la estrategia terapéutica y tipología de tratamiento a seguir.

Por parte de los profesionales que atienden a estos pacientes, han de contemplarse varias condiciones: dar la información adecuada, tener conocimiento de las capacidades cognitivas del paciente y entender su proyecto existencial ya que, en ocasiones, nos encontramos con la necesidad de atender a pacientes con situaciones irreversibles debido, a su edad avanzada o a enfermedades crónicas. En estas situaciones, prolongar la vida de forma artificial puede ir acompañado de la prolongación, a su vez, del sufrimiento y la agonía^{57,83}.

Actualmente se dispone de diferentes métodos para realizar el proceso de toma de decisiones y del análisis de ellos se puede concluir que en una propuesta metodológica de recopilación habrá que incluir información sobre: las repercusiones en la calidad de vida del paciente, su actitud, la información que posee el paciente, sus capacidades para tomar decisiones y conocer las personas de referencia para la toma de dichas decisiones⁸³.

En relación a las actitudes (evaluaciones globales y estables que los sujetos hacen sobre otras personas, ideas o cosas), debemos tener en cuenta tres componentes:

- El *cognitivo*: incluye los pensamientos como las creencias que la persona tiene sobre el objeto de actitud a partir de una relación directa o indirecta o bien los conocimientos previos que tiene sobre él.
- El *afectivo*: permite a la persona asociar sentimientos y emociones al objeto de actitud, lo que puede ocurrir a partir de la mera exposición.
- El *conductual*: se incluyen las intenciones, disposiciones a la acción y comportamientos dirigidos hacia el objeto de actitud⁶¹.

Para resolver casos complejos y/o conflictivos han alcanzado singular significado los principios morales, de los que se disponen de varias versiones. Dos grandes defensores de estos principios han sido Robert M. Veatch en su trabajo *A Theory of Medical Ethics* y H. Tristram Engelhardt en su publicación de *The Foundation of Bioethics*.

Sin embargo, la obra de Tom L. Beauchamp y James F. Childress titulada *Principles of Biomedical Ethics* ha sido el que más ha ayudado en la aplicación de la bioética médica

europea. La proposición de *Beauchamp y Childress* incluye un esquema de análisis, que, ante una situación concreta, permite seleccionar los elementos más pertinentes para encontrar la solución a una dificultad práctica. Es por ello que, a día de hoy, la bioética orientada en los principios permanece como un importante paradigma a la hora de resolver un conflicto ético, a pesar de las críticas que la perspectiva “principalista” pueda tener^{53,86}.

Entre las diversas herramientas existentes, podríamos destacar el instrumento para la evaluación de la capacidad mental, como es la entrevista *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment* (MacCAT-T), que evalúa las habilidades de los pacientes para tomar decisiones sobre tratamiento examinando 4 áreas (comprensión, apreciación, razonamiento y expresión de una elección). Es la más utilizada a nivel internacional y la que tiene mayor apoyo empírico⁸⁷.

En 2011 Sessums et al. publican que, tras evaluar 43 estudios prospectivos de alta calidad a nivel mundial, el *Aid to Capacity Evaluation* (ACE) es la mejor herramienta disponible en la asistencia médica para valorar la capacidad. El ACE evalúa la comprensión de la información y la habilidad del paciente para decidir y comunicar una decisión médica concreta tanto en procesos de diagnóstico como de tratamiento para su enfermedad. Los clasifica en 4 categorías: capaces, probablemente capaces, probablemente incapaces o incapaces⁸⁸.

La recomendación actual es que las decisiones deben ser tomadas en conjunto por el equipo de salud, a través de un consenso entre profesionales sanitarios-paciente-familia y de un proceso de deliberación participativa que permita al enfermo elegir entre las diversas opciones posibles. Se recomienda un marco de toma de decisiones compartida y basada en el mejor conocimiento científico y en el respeto mutuo de todas las partes implicadas. Al analizar el caso, debe de considerarse el enfermo de forma global (su biografía, su biología, sus valores y su entorno). Esto limita la descargar de la responsabilidad en el médico y garantiza que las decisiones sean más prudentes. Para establecer un proceso deliberativo, es fundamental trabajar en equipo y desarrollar habilidades de comunicación mediante formaciones específicas^{5,21,27,54,56,58}.

El proceso deliberativo no persigue demostrar la razón de ninguna línea de pensamiento, sino plantear las diferentes líneas de acción para poder elegir el más óptimo entre todos ellos⁵⁸. En ocasiones pueden aparecer discrepancias dentro del

equipo asistencial del enfermo (entre médicos y/o profesional de enfermería habitual) cuya solución pasa, en gran medida, por mejorar la comunicación interna⁷⁴.

El papel de la enfermería y en relación con su rol de “defensora del paciente” (*nurse advocacy*) ante posibles situaciones de obstinación terapéutica, estos profesionales actúan emprendiendo acciones que buscan el consenso y la aceptación de las partes implicadas en el proceso sobre la necesidad de LTSV y reorientar así la atención hacia los cuidados paliativos una vez que se ha percibido la escasa respuesta a los tratamientos y el progresivo deterioro del paciente. Para ello es preciso reflexionar y hacer un análisis personal para evitar al máximo influir en las decisiones. Es indispensable conocer al paciente, su enfermedad y su curso, tener formación en cuidados paliativos, tener información de las partes implicadas y hacer uso de guías de práctica clínica⁴.

Los principales valores éticos que subyacen a la toma de decisiones compartida se resumen en: intento de hacer confluir la promoción del bienestar (y evitar cualquier perjuicio) bajo el criterio del “mejor interés” y respeto a la autonomía moral del paciente. Decidir respetando la autonomía del paciente requiere un reconocimiento recíproco, una relación de confianza entre el enfermo y el profesional y por otro lado, la iniciativa del profesional de compartir decisiones^{5,32,89}.

Un problema ético es siempre un conflicto entre dos valores, como, por ejemplo, no iniciar o retirar un procedimiento cuando el resultado de ello puede ser la muerte, es un problema ético porque el valor vida se enfrenta a otros valores. En esas situaciones, la obligación moral de proteger y conservar la vida, puede ceder. No todos los deberes son iguales ni un mismo deber obliga igualmente en todas las circunstancias. Lo que en un caso puede ser obligatorio no lo es en otro, dependiendo de las circunstancias y las consecuencias²⁷.

El concepto de lo que es mejor para un enfermo y su bienestar, depende, sobre todo, de los fines y valores del individuo. No se puede pretender hacer el bien a alguien sin tener en cuenta su parecer⁸⁹. En este sentido, el objetivo de la medicina clásica es el de preservar la vida, pero es comprensible que no deba ser sin límite alguno ya que, la lucha por prolongarla puede llevar en determinados supuestos, a una infructuosa labor contraria a la dignidad humana. De ahí que en los debates bioéticos se alerte que el acto

de morir pueda volverse en algo impersonal, artificial, impropio y agónico con el uso de la tecnificación en el ámbito de la medicina^{23,25,90}.

Sobre la base del bienestar, de la autonomía moral, del ideal de toma de decisiones compartida y del requerimiento de consentimiento informado, los pacientes competentes tienen el derecho de sopesar las cargas y beneficios de un determinado tratamiento, incluyendo la opción de no tratamiento⁸⁹.

En el ámbito del paciente no competente, es importante identificar quién ha de decidir y con qué criterios en los casos en los que el paciente no tiene un DVA. En cuanto a la decisión, suele ser un familiar cercano disponible en ese momento o un tutor legal ya que conocen al paciente y se tiende a promover lo que el paciente creyera que era bueno para él. En situaciones conflictivas en la toma de decisiones, se puede consultar con los Comités de Ética Asistencial disponibles en los centros hospitalarios que elaborarán recomendaciones que pueden guiar y servir de ayuda a los profesionales en la toma de decisiones (aunque la responsabilidad final será del profesional responsable)^{5,89}.

El objetivo fundamental de la deliberación es establecer el fin de la intervención y poder determinar así si el enfermo es subsidiario del máximo esfuerzo terapéutico o si es tributario a la AET. En el caso de que tenga lugar, habrá que valorar las patologías que serán tratadas y cuáles no o si únicamente se paliarán los síntomas. Dicha decisión debe de comunicarse al paciente, a los allegados y debe quedar plasmada en la historia clínica en el caso de realizar AET^{21,58}.

Es esencial concretar qué patologías van a ser tratadas y cuáles no, o si únicamente se van a paliar síntomas. La decisión tomada debe registrarse en la historia clínica con el máximo detalle posible para que el equipo de guardia y el resto de profesionales del centro puedan ver con claridad qué se persigue con ese paciente en concreto. Tanto desde el punto de vista clínico como legal es fundamental que la decisión de AET quede reflejada en la historia clínica del paciente lo más detallada y concreta posible⁵⁸.

La AET se fundamenta en el respeto a la persona, su autonomía, su libertad y en el principio de no maleficencia y justicia. El concepto de dignidad humana se basa en la idea de que todo ser humano, por el hecho de nacer, tiene derecho a la libertad y esto es lo que le confiere dignidad, y justamente, en este derecho innato, es en el que se basa el respeto a la autonomía del paciente, que, junto con otros, forman el marco para la toma

de decisiones en situaciones complejas como no iniciar/retirar tratamientos de soporte vital (TSV)⁸.

Las decisiones clínicas pueden ser, según el tipo de actitud terapéutica que se lleve a cabo, de tipo paliativa o curativa. La propuesta de *Ouslander* incluye siete niveles:

1. Soporte vital avanzado (RCP).
2. Ventilación mecánica (VM).
3. Atención en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).
4. Atención en hospital de agudos (sin aplicar RCP, VM o atención en UCI).
5. Atención únicamente en unidades de larga estancia.
6. Cuidados de confort sólo con nutrición enteral y/o hidratación si es necesario.
7. Cuidados de confort sólo, sin nutrición o hidratación⁸³.

La responsabilidad del equipo profesional es la de evaluar el pronóstico del paciente de acuerdo con la evidencia científica disponible y la valoración del balance entre riesgos y beneficios de las distintas opciones de tratamiento (curativo o paliativo). La certeza absoluta es imposible, por ello es necesaria una aproximación del pronóstico razonable y prudente⁵.

Por otra parte, los profesionales tienen la responsabilidad de informar a los familiares con el objetivo de favorecer su participación en el proceso de toma de decisiones (siempre que ellos lo deseen) a través de un proceso de buena comunicación. Se debe evitar el denominado *pacto del silencio* en todas sus modalidades. Los familiares tendrán la responsabilidad moral y legal de dar su consentimiento o negarlo como representantes del paciente. Su opinión es determinante salvo en casos en los que entre en conflicto con la propia interpretación de los profesionales responsables⁵.

El *pacto del silencio* es el acuerdo por parte de familiares y profesionales de ocultar información sobre su proceso al paciente en situación terminal y que procede en unas ocasiones de los profesionales y en otras de sus familias. Por otro lado, no se exploran las preferencias de los pacientes respecto a la información que quieren recibir sobre su enfermedad y su pronóstico, sino que se asume que lo que la familia propone es lo que la persona enferma desea. El pacto de silencio se ocasiona por creer que decir la verdad a los enfermos en situación paliativa les perjudica, habiendo un gran número de estos a los que se les niega el derecho a la información que tienen, ocultándosela los familiares, amigos y profesionales que les asisten. Se justifica expresando que esta verdad puede

perjudicarles causándoles más ansiedad de la que ya tienen a pesar de ser totalmente contrario a lo que proponen las leyes de autonomía del paciente y muerte digna y las últimas tendencias en bioética⁹¹.

El mantenimiento de este *pacto del silencio* influye en el afrontamiento de la muerte, en la calidad de vida de los últimos días del enfermo y en el duelo de la familia tras su fallecimiento, impidiendo al paciente toda posibilidad de participación en la toma de decisiones respecto a su propia salud. Las consecuencias podrían ser un tratamiento insuficiente ante síntomas refractarios, restándoles importancia a los mismos e insatisfacción de las necesidades espirituales que pudiesen aparecer ante la muerte. Estas necesidades son de orden natural, inherentes al ser humano, generalmente se tienen interiorizadas y se manifiestan de diferentes formas ante un acontecimiento vital como la enfermedad, entre otras experiencias⁹¹.

Es imprescindible señalar la importancia de la participación en la toma de decisiones, por su contribución a un mejor conocimiento de los valores del enfermo, sus circunstancias, sus preferencias y el contexto sociofamiliar en el que se encuentra.

No es lo mismo informar que mandar un mensaje de forma unidireccional, es decir, no solo se debe compartir información sino también opiniones y sentimientos, poniendo en marcha una serie de técnicas y estrategias para que el proceso comunicativo sea el adecuado. Esto requerirá una mayor implicación por parte del profesional que se enfrentará a sus propias incertidumbres sobre el final de la vida que pueden estar influenciadas por sus propias emociones y valores. Es por ello que la opción más fácil sería limitarse a informar^{5,56,91}.

El personal de enfermería asume una importante función en este proceso: aporta al equipo una visión humanizadora y de valores éticos propios de la profesión. Además, la comunicación interdisciplinar se asocia con el aumento de la satisfacción y es uno de los componentes principales de un buen final de vida reconocido por los pacientes y familias^{5,56}.

La participación del profesional de enfermería en la toma de decisiones se encuentra influenciada por la percepción propia del sufrimiento del paciente, la consideración de las implicaciones éticas y morales de las situaciones de obstinación terapéutica, sus creencias religiosas y los años de experiencia profesional. A mayor experiencia, mayor probabilidad de que se consideren como consultoras a la hora de que sean tenidas en

cuenta por el equipo médico⁴. Las enfermeras juegan un papel fundamental en la toma de decisiones y pueden influir y reorientar la atención hacia los cuidados paliativos. Sin embargo, la literatura científica describe sentimientos de exclusión hacia estas profesionales en los procesos de toma de decisiones a pesar de estar cargadas con la responsabilidad de implementar la limitación del esfuerzo terapéutico, mantener el confort del paciente y defender su mejor interés²⁰.

Es importante mencionar la evolución histórica del denominado “modelo paternalista” que ha pasado de ser un modelo de relación interpersonal a una institucionalización de la medicina y su extensión a otros ámbitos que no es el exclusivo de la enfermedad. Esto se tradujo en novedades que Foucault prestó especial atención como la incorporación del hospital en la medicina a partir del S.XVIII no solo para morir y el nacimiento de la medicina social, convirtiéndose la medicina (en la mayoría de países occidentales) en un servicio público complejo⁹². Actualmente se sigue estableciendo, en ocasiones, una relación paternalista entre el profesional sanitario y el enfermo; el médico da información y realiza la intervención elegida por el paciente, aunque puede persuadirlo para dirigir sus preferencias. Este modelo de atención es el que más busca la beneficencia pero el que menos protege la autonomía del paciente⁹¹.

Disminuir la variabilidad en la asistencia médica llegando a consensos entre los equipos multidisciplinares es cada vez más prioritario. El estudio WELPICUS pone de manifiesto que existe consenso en ciertos aspectos como el consentimiento informado, el no inicio y la retirada de soportes vitales, terapias de UCI, toma de decisiones compartidas, RCP, muerte cerebral, cuidados paliativos, etc. La existencia de protocolos que sirvan de guía de actuación que aclaren las obligaciones en estas situaciones difíciles es muy positiva, ya que facilita la toma de decisiones, disminuye la variabilidad y favorece la seguridad jurídica de los profesionales implicados⁵⁶. Bien es sabido que no existe una receta única e infalible, pero se debe de llevar a cabo mediante un método deliberativo que fomente la reflexión y haga llegar a un consenso sobre lo más beneficioso para el paciente.

De forma genérica, la toma de decisiones es un proceso compartido entre el equipo médico, la enfermera y sus familiares, por lo que es parte fundamental del proceso acompañarles, informarles, aclarar las posibles dudas y facilitarles el tiempo necesario para decidir y aceptar la nueva situación en la que se encuentran así como pactar los nuevos objetivos terapéuticos y metas^{4,5,56}.

Las decisiones clínicas de la práctica asistencial son plurales y esto obedece a que cada individuo tiene sus propios valores y en la formación de estos valores intervienen diferentes elementos que van desde la tradición y las creencias hasta los conocimientos científicos. Es fundamental la función que desempeñan para catalogar las medidas de soporte vital como cuidados básicos o como medidas terapéuticas y pueden incluso entrar en conflicto con las recomendaciones clínicas actuales. Sin embargo, el respeto religioso, étnico y cultural tendrá que ser garantizado a los pacientes y sus familiares²⁷.

Desde el inicio de la medicina moderna y hasta avanzado el siglo XX, el modelo biomédico en la atención del enfermo se centraba en la toma de datos descriptivos, de signos y síntomas objetivables para llegar a un diagnóstico y adecuar el tratamiento al mismo. En la década de los ochenta, surgen varios movimientos, tanto de pacientes como de profesionales de la salud, proponiendo una transformación de este modelo, y se comienzan a redactar documentos que contemplan otras dimensiones de la persona, como el *Informe 804 sobre el Alivio del Dolor y Tratamiento de Apoyo activo en el Cáncer* (1990) de la OMS, donde un comité de expertos considera y valora de manera formal los aspectos espirituales de los pacientes con cáncer (extrapolables a toda persona que enferma)⁹³.

Hacia los años 70 del pasado siglo, se produjo un cambio progresivo desde una relación vertical, en la que el médico decía lo que había que hacer y el enfermo obedecía, hacia otra más horizontal en la cual las opiniones del enfermo cobraban importancia. El cambio de las relaciones sociales, llegó al ámbito sanitario, iniciándose en Estados Unidos con la carta de derechos de los pacientes y cristalizando en España en el derecho del paciente a ser informado del tratamiento o prueba diagnóstica a la que iba a ser sometido (derecho recogido en la legislación). Es el consentimiento informado el responsable de la crisis del paternalismo, el que marca un nuevo estilo en la relación clínica y supone el reconocimiento de la autonomía de los pacientes para gestionar su salud y tomar decisiones relacionadas con su vida y su muerte^{27,92}.

El principio de autonomía del paciente va reemplazando la antigua práctica del paternalismo que tan común era en el ámbito hospitalario. El paciente será más autónomo cuanto mejor comprenda su situación clínica, las alternativas de tratamiento que posee y las ventajas y riesgos de cada una de estas alternativas. Sin embargo, algunas culturas ven esta autonomía no como un principio individual, sino como un

principio grupal, lo que deberá ser respetado por el equipo multidisciplinar siempre y cuando las decisiones tomadas por el grupo no supongan un daño al paciente^{35,94}.

Se considera oportuno en este apartado mencionar la influencia de la religión en el nacimiento de la bioética. Teólogos católicos, protestantes y personas con otras convicciones religiosas fueron de influencia indudable para el acontecimiento que nos ocupa. Entre ellos destacan el teólogo protestante Ramsey, el obstetra católico Hellegers o la familia Kennedy. El debate teológico no ha sido ajeno a las decisiones que implican la vida y la muerte (entre otras)⁹².

En los últimos tiempos, coincidiendo con los cambios del modelo asistencial clínico, pasando del modelo biomédico tradicional al modelo holístico actual dado el interés creciente por soslayar la tecnificación y la cosificación, la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (SECPAL) desarrolla un Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad (GES), que vela por el manejo integral del paciente, contemplando sus necesidades, los recursos espirituales del enfermo y su familia y su sufrimiento con una perspectiva antropológica integral, humanística y transconfesional. Este Grupo de Trabajo se inicia en 2004 con una composición multiprofesional y una perspectiva antropológica integral, humanística y transconfesional con la misión de *promover entre pacientes, familiares y profesionales la oportunidad de transformar el proceso de morir en una experiencia compartida de crecimiento personal y de toma de conciencia de nuestros recursos y necesidades espirituales*^{93,95}.

Son consideradas necesidades espirituales por ejemplo el ser reconocido como persona, la relectura de la propia vida, la reconciliación, la búsqueda de sentido, la liberación de culpa, la esperanza auténtica o la expresión de sentimientos y vivencias espirituales⁹³.

En la práctica clínica, el abordaje de las necesidades espirituales suele ser complejo y, a pesar de que existen múltiples herramientas para la valoración espiritual, aparecen múltiples dificultades para explorar esta dimensión.

La taxonomía norteamericana de enfermería NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) identifica necesidades de cuidados a través de la Nursing Outcomes Classification (NOC) y evalúa las actuaciones emprendidas mediante la Nursing Interventions Classification (NIC). Entre estos diagnósticos, la NANDA ya desde 1978 hace referencia, entre otros, al bienestar espiritual, el sufrimiento espiritual, la desesperanza (hundimiento espiritual) o la incomunicación espiritual (indiferencia

espiritual). Define sufrimiento espiritual como: “Deterioro de la capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la literatura, la naturaleza y/o un poder superior al propio yo”. Tras los diagnósticos NOC para la valoración de la esfera espiritual se encuentran las intervenciones enfermeras NIC como el apoyo espiritual o la ayuda al crecimiento espiritual. En su diagnóstico “Disposición para mejorar el bienestar espiritual” (00068), se hace referencia a la espiritualidad como la integración del significado y propósito de la vida.

A pesar de ser imprescindible atender las necesidades espirituales de los pacientes, las respuestas de los profesionales sanitarios oscilan entre la huida y la evitación, el miedo al error, la sobreprotección y en ocasiones el manejo inadecuado por carencias en las habilidades de comunicación. Esto genera angustia y desconcierto por lo que la formación de los profesionales en la atención de la dimensión espiritual es fundamental para ofrecer un cuidado holístico y de calidad a los enfermos⁹³.

Existen multitud de culturas y religiones, pero nos centraremos en abordar las más frecuentes en nuestro ámbito nacional:

- *La religión católica.* Su tradición defiende la obligatoriedad de la nutrición, que queda reflejada en la Constitución *Gadium et spes* del Concilio Vaticano II mediante la frase “da de comer al que muere de hambre, porque si no le diste de comer, lo mataste”. También Juan Pablo II en 2004 refería que la nutrición “es un medio natural de conservación de la vida, no un acto médico”, e independientemente de cómo sean administrados, es el camino natural de preservar la vida y es de obligación moral. La retirada de dispositivos de alimentación es interpretada como una *eutanasia por omisión*⁵². Se hace distinción entre medios ordinarios (los obligatorios) y los extraordinarios (los opcionales), que supondrán una carga muy elevada y gran sufrimiento para el paciente. De ello se interpreta que todos los pacientes, de forma rutinaria, deben recibir comida y bebida incluso mediante medios artificiales si fuese necesario. Retirar o no iniciar NHA sería lo mismo que matar al paciente. Sólo en casos muy particulares, esta presunción se desvanece cuando está claro que esta modalidad de tratamiento es inútil o muy dañina para el paciente³⁵.

- La religión cristiana protestante. Existen varios subgrupos con diferentes ideologías sobre la cuestión del final de la vida y algunos de ellos tienen unos ideales tan alejados de la mayoría de protestantes que resulta difícil llamarlos cristianos protestantes. La influencia de M. Luther durante el último medio milenio condujo a un enfoque bastante liberal sobre la cuestión del final de la vida y el retirar o no iniciar el tratamiento, incluido el apoyo nutricional y la hidratación. Esta mayoría defiende que el sufrimiento intolerable tiene un impacto muy fuerte sobre la calidad de vida, lo que puede justificar medidas terapéuticas para acelerar la muerte. Otros piensan que las medidas de soporte vital son cuidados básicos por lo que no pueden ser interrumpidos^{35,52}.
- La religión judía. Ellos distinguen entre acciones pasivas y activas, es decir, entre no iniciar y retirar medidas de soporte vital. Se permite por tanto no iniciar algunas medidas si el paciente lo desea, pero prohíben retirarlas. Para los judíos ortodoxos y conservadores, defender la vida es un valor de alta prioridad y los tratamientos que deben ser iniciados, no podrán ser retirados. Las medidas de soporte vital como la alimentación y la hidratación son considerados cuidados básicos y no como tratamientos médicos, por eso muchos piensan que no existe opción de ser rechazadas cuando se administran de forma artificial (excepto si esta terapia induce a complicaciones graves obvias). No iniciar la alimentación e hidratación en pacientes en estado vegetativo no está asociado a un proceso terminal por lo que se consideraría prohibido y sería una forma de eutanasia^{35,52,96}.
- La religión islámica. A pesar de ser universalmente conocidos los argumentos sobre futilidad y daños potenciales sobre algunas medidas de soporte vital en el final de la vida, para la perspectiva islámica, las medidas como la nutrición e hidratación artificiales están consideradas como cuidados básicos y no como un tratamiento médico. Si retirar o no iniciar alguna medida de soporte vital resulta la inanición, se considera como un daño mayor que las potenciales complicaciones del tratamiento. La inanición debe ser evitada. Sin embargo, el principio de evitar o minimizar el daño debe de aplicarse también a la NHA. Sólo con el debido *Consentimiento Informado* (CI) podrán retirarse o no iniciarse^{35,52}.

CAPÍTULO 2
MARCO EPIDEMIOLÓGICO
DE LA ADECUACIÓN DEL
ESFUERZO TERAPÉUTICO

CAPÍTULO 2. MARCO EPIDEMIOLÓGICO DE LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

2.1. Datos nacionales e internacionales sobre el tratamiento de soporte vital.

Según el Hastings Center, se entiende por tratamiento de soporte vital (TSV) a “toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento dirigido hacia la enfermedad de base o proceso biológico causal”⁸.

El estudio multicéntrico denominado *Evolución y pronóstico de los pacientes con ingreso prolongado en UCI que sufren un empeoramiento* (EPIPUSE) presenta la situación actual sobre esta cuestión con el objetivo de conocer la frecuencia con la que se plantea la LTSV en pacientes con estancias prolongadas en UCI, quien las propone, el consenso alcanzado antes de ejecutarla y en la proporción de ellas que son llevadas a la práctica. Este estudio constató también que se instaura algún tipo de LTSV en un tercio de los pacientes que presentan eventos adversos con repercusión orgánica^{7,54}.

El estudio EPIPUSE realizado en España muestra un bajo porcentaje de casos en los que las enfermeras proponen limitar el esfuerzo terapéutico debido, probablemente, a su escasa participación en las sesiones clínicas de las unidades. En el contexto europeo, la mayoría de las enfermeras r iniciar conversaciones con los médicos sobre este tema⁴.

La amplia diversidad en relación con la toma de decisiones según los profesionales y sus países de procedencia ya ha sido analizada en Europa por el estudio *Ethicus* (End of life Practices in European Intensive Care Units) en los años 1999 y 2000. Se realizó con datos de 17 países en el que se ponían de manifiesto importantes diferencias en la forma de tomar la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico⁵⁴.

Las decisiones están profundamente influenciadas por las predicciones clínicas sobre el pronóstico del paciente, ya que los profesionales basan sus pronósticos en su propia experiencia profesional o en estudios multicéntricos/unicéntricos. Esta variabilidad en la toma de decisiones se debe, entre otros, a los siguientes factores: a la dificultad de establecer un diagnóstico clínico certero, a que las decisiones de adecuación de medidas terapéuticas son decisiones sobre problemas morales con dificultad de objetivación, a la falta de formación ética, los prejuicios personales, etc. Todo ello da lugar a la

inexistencia de una herramienta clara y única que, si fuese posible su existencia, ayude a los profesionales en el proceso de toma de decisiones, sino que más bien será un conjunto de ellas las que ayuden a iniciar el planteamiento de LTSV^{3,5,56}.

Los profesionales médicos consideran que en el momento de la decisión y aplicación de la adecuación del esfuerzo terapéutico el apoyo de la familia fundamental, sin embargo, se identifica a la misma como el principal obstáculo ya que muchas de ellas no comprenden la situación (por la mala comunicación). Esto lleva a los profesionales a posicionarse de forma dubitativa y temerosa frente a un posible proceso de judicialización³.

Es relevante mencionar el estudio sobre la retirada de la ventilación mecánica de Deborah Cook et al.⁹⁷, donde se evidencia que la decisión del médico son de elevada importancia y generan especial influencia para cambiar la actitud de las familias. Otro estudio además, revela que altos porcentajes de familiares de enfermos mayores de 75 años (independientemente de si padecen o no deterioro cognitivo) estaban de acuerdo en llevar a cabo técnicas invasivas²¹.

Un estudio de Paredes Escobar (enfermera de la Universidad de Chile) muestra las discrepancias entre médicos y enfermeras al considerar a pacientes de unidades críticas. Los primeros los consideraba como enfermos recuperables y sin embargo las segundas los consideraban como pacientes con múltiples patologías, muy dependientes de la atención de enfermería y cuya recuperación no se plantea como un criterio a abordar. Para los médicos, la AET es la limitación de tratamientos en aquellos pacientes que no tienen probabilidad de recuperación, y para enfermería, la AET se enfoca en establecer un límite a los tratamientos para dar paso a un buen morir³.

Numerosos trabajos enfatizan en el gran papel del profesional de la enfermería, no solo por su cualificación técnica, sino por su visión humanizadora de los cuidados y la ética del cuidar; numerosos trabajos también denuncian “que las decisiones vitales con respecto a pacientes terminales ingresados en las UCI se toman sin la opinión de las enfermeras, y en muchas ocasiones sin ser informadas de los motivos de tales decisiones, cuando, sin embargo, es la enfermera la que ejecuta las acciones de retirada de los tratamientos de soporte vital”⁷⁴. En este sentido, Ferrand et al. describe diversas discrepancias que tienen lugar en las UCI francesas sobre las percepciones recibidas de

los médicos y las enfermeras acerca de las decisiones relacionadas con el final de la vida⁹⁸.

La predicción acerca de la supervivencia individual del paciente es una gran problemática. Además, el estudio *SUPPORT* ha demostrado que muchos de los pacientes son reticentes a hablar sobre aspectos de final de vida, y un estudio relativamente reciente realizado en Murcia (España) pone de manifiesto la escasa frecuencia con la que se pregunta a los pacientes por sus deseos al final de la vida^{5,11,54}.

La Asociación Médica Mundial, en su 35ª Asamblea Médica Mundial celebrada en Venecia (Italia), en octubre de 1983 y revisada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en Pilanesberg (Sudáfrica) en octubre de 2006 establece, en su Declaración sobre enfermedad terminal que, los pacientes tienen derecho a una muerte digna, con tranquilidad y no a una muerte deshumanizada³².

Una muerte digna significa considerar a los pacientes en situación final de la vida como personas con sentimientos y percepciones a quienes debemos proporcionar medios materiales, humanos y espirituales para que el tránsito hacia la muerte tenga lugar sin sufrimiento y con la compañía y el apoyo de sus familiares. Morir con dignidad es un derecho esencial del ser humano y debe entenderse como el derecho del enfermo a recibir unos cuidados paliativos de calidad en su final de la vida, así como medidas adecuadas y proporcionadas a su estado²⁶.

Estudios realizados demuestran claramente que los enfermos en los últimos días de su vida, no experimentan síntomas por la ausencia de alimentación, que no existe sensación de hambre ni de sed, e incluso se llega a producir cierta sensación de euforia y analgesia que podría ser explicada por el fenómeno de liberación de opioides endógenos, que provoca en estas situaciones, una sensación de confort y bienestar^{28,29,47,51,99}.

Es por ello que el objetivo principal de los cuidados al final de la vida es obtener el mayor grado posible de comodidad y confort para el paciente, un buen control del dolor y de otros síntomas relacionados con la hidratación y la nutrición como la sequedad de la boca⁸⁶.

Con respecto al morir, dice Capra que ya no se practica el arte de morir y menos aún se acepta la idea de morir sin estar enfermo, al punto de considerar a la muerte como un fracaso de la técnica médica⁸⁴.

A nivel profesional, percibir la muerte como un fracaso de la medicina y aferrarse a mantener determinadas actitudes terapéuticas como mecanismo de escape para no afrontar lo inevitable, son dos actitudes que precisan ser modificadas. Muchos de los profesionales médicos y enfermeros señalan que los cuidados prestados al final de la vida son estresantes y suponen una importante sobrecarga emocional. Además, son frecuentes los conflictos éticos, lo que ocasiona en muchas situaciones, que los profesionales sanitarios se enfrenten a esas situaciones sin la adecuada formación en ética clínica y sin los necesarios conocimientos en técnicas de deliberación en ese tipo de conflictos. Para ello, sería imprescindible aumentar o iniciar la formación de los profesionales sanitarios (de pregrado y postgrado), fomentando la investigación para que nos ayude a contestar preguntas, resolviendo dudas y afianzando las decisiones que tienen lugar a diario en la atención a los pacientes enfermos^{3,5}.

Ni la obstinación que daría lugar al encarnizamiento terapéutico ni el abandono del enfermo son respuestas éticas a la situación de un enfermo⁸⁵.

Según los profesionales médicos, los problemas éticos en la práctica clínica están vinculados a: la retirada/instauración de tratamientos, la confusión del concepto de AET, la dimensión emocional y la evolución de los pacientes ingresados en unidades de cuidados críticos. Para los profesionales de enfermería, los problemas éticos emergen principalmente por la falta de toma de decisiones por parte de los facultativos y el desacuerdo que existe entre los equipos tratantes³.

El debate mundial sobre la aplicación o suspensión de determinados tratamientos médicos al final de la vida sigue siendo controvertido. Según la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (SECPAL), la mitad de la población susceptible de necesitar atención paliativa la recibe. A nivel europeo, la *European Society Parenteral and Enteral Nutrition* (ESPEN)³⁵ clasifica a la NHA como una intervención médica ya que exigen la inserción de dispositivos para poder conseguir una vía de administración, y por lo tanto están sujetas a una *indicación médica* para el tratamiento, un *objetivo terapéutico*, un *consentimiento informado* y un deseo de un paciente competente. Sin embargo, hay mucha controversia sobre este tema, donde filósofos, sociólogos,

antropólogos y médicos han señalado el complejo papel de los alimentos en los seres humanos^{28,50}.

Debe entenderse que el derecho al consentimiento informado transforma muchos conceptos, como el de buena y mala práctica clínica, el de beneficencia y el de no maleficencia y muestra el inicio de una nueva cultura¹¹.

El *consentimiento informado* (CI) es un documento que se constituye en sí mismo un instrumento de legitimación, validado como la expresión máxima de respeto a la autonomía del paciente por parte del profesional de la salud. Se trata de un proceso voluntario, consciente y responsable y cuyo ejercicio es una opción para aquellos pacientes conscientes y con capacidad de decisión. Actualmente, toda intervención médica solo podrá implementarse previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, así lo reconoce además la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos^{6,8,32}.

En caso de incapacidad para tomar decisiones, la consulta y el respeto de las voluntades anticipadas (VA) o instrucciones previas (IP) es necesaria, así como el diálogo con la familia o representantes del mismo. En el territorio español, se contempla la posibilidad de que el paciente deje por escrito sus voluntades para ser tenidas en cuenta en caso de que por enfermedad no pueda expresarlas. Dichas instrucciones están recogidas y amparadas por la Ley 41/2002 de noviembre de Autonomía del Paciente^{6,8,32}.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, regula en su artículo 11 el documento de instrucciones previas al que define como aquel mediante el cual “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, para que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos”. La efectividad de este derecho del paciente exige que el documento de IP, independientemente del lugar en el que haya sido formalizado, pueda ser conocido precisa y oportunamente por los profesionales de la salud a los que, en su momento, corresponda la responsabilidad de la asistencia sanitaria que deba prestársele. El artículo 11, en su apartado 5, dispone que: “para asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las IP manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo

con lo dispuesto en la legislación de las respectivas comunidades autónomas, se crea en el Ministerio de Sanidad y Consumo, el Registro Nacional de Instrucciones Previas” (RNIP)⁸⁰.

Los valores de los pacientes y la familia son fundamentales para el pronóstico en una decisión de final de vida, por lo que se preconiza cada vez más la toma de decisiones compartida. En última instancia, es el paciente quien debe valorar los beneficios y las cargas que le suponen las intervenciones médicas. Son necesarias las recomendaciones sobre la importancia de comunicarse con sus familiares sobre sus deseos de continuar con determinados tratamientos o de retirarlos, para que, en caso de que el paciente ya no pueda tomar sus propias decisiones, sean sus familiares quienes formen parte de dichas decisiones sin sentimientos de impotencia ni culpabilidad, ya que estarán actuando según los deseos de su familiar^{5,30,56,100}.

En el ámbito nacional e internacional, llama la atención como el tema de la adecuación del esfuerzo terapéutico ha ido ganando terreno en las últimas décadas como resultado del reclamo social creciente a nivel mundial para unificar criterios y pactar recomendaciones en relación con la toma de decisiones con la intención de lograr una mejora de la atención de los pacientes con enfermedad avanzada que irremediablemente van a morir³².

En la práctica clínica existen controversias a la hora de tratar a estos pacientes ya que hay posturas que defienden que la vida es un principio de obligado respeto y el hombre no debe aplicar medidas que limiten la vida. Esta postura se denomina de *sacralidad de la vida* o *vitalistas a ultranza* y consideran que la vida es sagrada y el hombre no podría aplicar medidas que la limiten. De forma errónea equiparan la AET con el abandono del enfermo^{32,47,85}.

Es necesario por ello analizar las cuestiones desde el punto de vista de la proporcionalidad del tratamiento, es decir, valorar los beneficios y perjuicios de dicha terapia para el paciente y la situación en la que se encuentra (los beneficios deberán superar siempre los perjuicios). Desde una perspectiva bioética, no está justificada una actuación desde el principio de beneficencia si no se respeta el principio de no maleficencia, que supone no actuar de manera que se perjudique al paciente. En los casos en los que las cargas superan los beneficios, el facultativo debe suspender o no

iniciar la terapia, lo que se entiende como adecuar el esfuerzo terapéutico a la situación actual del paciente^{32,47}.

La existencia de protocolos guía para la actuación y que definan las acciones óptimas en estas situaciones sería beneficioso, para facilitar la toma de decisiones, disminuir la variabilidad y favorecer la seguridad jurídica de los profesionales implicados. Sería útil poder disponer de unos criterios, que a modo de *trigger* activarán un código final de vida⁵.

A su vez, resultará imprescindible instaurar una cultura de reflexión sobre la implantación precoz de un plan de cuidados en el final de la vida cuando estuviera indicado para evitar situaciones de sufrimiento éticamente inaceptables en la actualidad⁵.

Al agotarse la probabilidad de salvar la vida, deberá decidirse si pasar a lo que estamos denominando AET y aceptar que “cuando no se puede curar, se debe cuidar”⁸⁵.

CAPÍTULO 3
MARCO ÉTICO-CONCEPTUAL
DE LA ADECUACIÓN DEL
ESFUERZO TERAPÉUTICO

CAPÍTULO 3. MARCO ÉTICO-CONCEPTUAL DE LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

3.1. La moral, la ética y la bioética.

Debemos diferenciar los conceptos relacionados con la moral, la ética y la bioética, ya que, formando parte de la misma familia, hacen referencia a términos y situaciones diferentes.

- La *moral*: conjunto de reglas que se generan de forma individual o grupal y son aplicadas a los actos de nuestra vida cotidiana que guían y orientan a cada individuo en sus acciones y juicios sobre lo correcto o incorrecto, bueno o malo, moral o inmoral. Hace referencia a las creencias y prácticas de primer orden e implican una serie de juicios establecidos que siguen las sociedades o individuos para orientar así el comportamiento en la vida diaria. Estos códigos morales sirven de referencia a las sociedades como pautas de actuación y procesos esenciales de socialización y son variables dependiendo de la sociedad y el momento histórico¹⁰¹.

La moral y la ética son dos términos que ayudan a diferenciar entre las buenas y malas conductas, aunque, la ética es más reflexiva al analizar el fundamento de cada comportamiento y cuestionar el porqué de la consideración de diferentes conductas como válidas o como no válidas.

- La *ética*: parte de la filosofía que estudia el fenómeno moral y es responsable de la construcción de la base que guiará la manera de ser y la conducta del individuo, determinando su carácter, su altruismo y sus virtudes. Es el conjunto de conocimientos derivados de la investigación de la conducta humana al tratar de explicar las reglas morales de forma racional y fundamentada teórica y científicamente. Proporciona la base teórica para valorar por qué algo es bueno o malo. Entonces, la ética obliga a la reflexión sobre nuestras creencias, prácticas y juicios morales. No se trata de hacer simplemente lo que se cree como ético, sino que se debe garantizar que el desenlace sea el que más beneficia a los actores atendiendo a todos los detalles relevantes de la situación y valorando la aplicación de ciertos principios básicos¹⁰¹.

En el ámbito de la atención sanitaria, los códigos de ética explican muchas de las virtudes que se espera de ellos; el *Dr. Pellegrino* describió seis virtudes esenciales: la fidelidad a la confianza entregada por el paciente, la honestidad intelectual, la compasión, la postergación del interés propio, la compasión y la benevolencia. Ejercitar estas virtudes con regularidad puede ayudar a manejar situaciones de complejidad ética. Sin embargo, esta lista no es exhaustiva, y aunque puede ayudar virtuosamente a actuar éticamente, la ética de la virtud no proporciona una guía y puede ser insuficiente frente a todos los problemas o dilemas éticos¹⁰².

El profesional sanitario tiene el privilegio y la responsabilidad de atender a las personas en lo relativo a su salud (tanto en aspectos biológicos, psicológicos como sociales). Si el paciente nos permite entrar en contacto con sus aspectos íntimos y relevantes, podremos atender mejor sus problemas de salud. El paciente confía en que el profesional hará lo mejor posible y lo necesario para resolver su problema de salud y esta intervención (tanto biológica como psíquica y social) que nos autoriza el paciente merece una actitud cuidadosa, ética y científica del profesional sanitario que participa en la atención de dicho paciente¹⁰¹.

- La *bioética*: ética aplicada que consiste en un diálogo interdisciplinar entre ética y vida, entre filósofos humanistas y profesionales de la salud que promueva un movimiento socio-cultural entre los ciudadanos. Este término fue utilizado por primera vez por el oncólogo holandés Van Potter. En 1971 con su trabajo *Bioethics: Bridge to the future* mostró una estrecha relación entre las ciencias de la vida y los valores éticos. Aunque fue Potter el creador del neologismo, no es menos cierto que André Hellegers (1972) fue el que se dedicó a su difusión, creando el Instituto Kennedy de Bioética (en la Universidad de Georgetown en Washington DC) y abriendo un nuevo campo de investigación al que se denominó Bioética Clínica. Los objetivos de la bioética, desde el Hasting Center (fundado por el estadounidense Daniel Callahan en 1969) y el Instituto Kennedy (1972) fue el de animar al debate y al diálogo interdisciplinar entre varias disciplinas como la medicina, la filosofía y la ética y supuso entonces una notable renovación de la ética médica tradicional. Dicho campo se centró en el análisis, desde el punto de vista moral, de las repercusiones derivadas de la creciente capacidad de las ciencias médicas para intervenir en la salud, la enfermedad, la vida y la muerte de los seres humanos, haciendo especial énfasis

en la relación profesional de la salud-paciente. Presenta un carácter interdisciplinario reconocido ya que se apoya en varias disciplinas como las biológicas, humanistas, económicas, filosóficas, políticas y legislativas, para producir el bien social en el presente y en el futuro de las generaciones. Se ha consolidado como un espacio de reflexión multidisciplinar necesario para abordar y tratar con éxito los diversos problemas que se presentan en el ámbito sanitario y ha ido ampliando su enfoque para estudiar los factores naturales, tecnológicos y sociales que pueden repercutir en la salud humana y de la biosfera en general¹⁰¹.

La bioética es una disciplina joven que se encuentra en continuo desarrollo (como la ética del desarrollo, la ética ecológica, la ética de los negocios, etc.) pero se ha convertido en una herramienta de trabajo fundamental para los comités y organismos que con funciones predominantemente consultivas son requeridos y además desarrolla tareas de formación de profesionales de la biomedicina y la bioética¹⁰¹.

El autor García Capilla señala la irrupción de la bioética como una disciplina inacabada, crítica e interdisciplinar que ha experimentado un gran auge desde su nacimiento y nos recuerda que no puede ser entendida como un saber siempre existente, sino más bien como el resultado de la convergencia de toda una serie de fenómenos independientes y confluyentes en un periodo histórico determinado⁹².

3.2. Los principios de la bioética.

Los principios básicos de la bioética fueron reflejados por primera vez en el llamado informe Belmont (1978) elaborado por la *Comisión Nacional para la Protección de Personas Objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta*. Este informe surgió en la década de los 70 tras darse a conocer, por la opinión pública, los experimentos llevados a cabo con personas afroamericanas infectadas con sífilis a las que se les negó el tratamiento con antibióticos con el supuesto propósito de conocer la historia natural de la enfermedad, conocido como “caso de Tuskegee” en Alabama. Surge también como consecuencia de los experimentos llevados a cabo durante la II Guerra Mundial por la Alemania nazi. La conclusión del Informe Belmont se concreta en tres principios: autonomía, beneficencia y justicia.

Posteriormente Tom L. Beauchamp y James F. Childress en su primera obra de *Principles of Biomedical Ethics* (1979) añadieron un cuarto principio, el de no maleficencia, a partir de la división de los contenidos del de beneficencia y amplía el ámbito del principialismo al conjunto de la asistencia sanitaria. Esta obra ha sido reeditada varias ocasiones (1983, 1989, 1994, 2001 y 2009) con rectificaciones y ajustes de la posición inicial al integrar muchas de las críticas de ediciones anteriores. Existe además una traducción al castellano de la cuarta edición realizada por Masson llamada *Principios de Ética Biomédica*. Es a partir de ellos que se establecen los principios de la Bioética Clínica para la ayuda en la toma de decisiones^{28,51,53,83,101,103}.

a. Principio de autonomía. El fundamento filosófico de la autonomía, según la interpretación de los filósofos Immanuel Kant (1724-1804) y John Stuart Mill (1806-1873) es que toda persona tiene un valor intrínseco e incondicional y, por lo tanto, deben de tener el poder de tomar decisiones racionales y elecciones morales y a cada uno se le debe permitir ejercer su capacidad de autodeterminación¹⁰⁴. Esto significa que el individuo puede decidir por sí mismo basado en sus principios racionales y su sistema de valores y creencias. Asegurar que el principio de autonomía es cumplido en los medios sanitarios permite respetar las creencias del paciente y del derecho del mismo a tomar decisiones por él y para él (siempre que su decisión no cause daño a él u otras personas)^{46,103}.

La materialización de este principio se ha concretado con el *consentimiento informado* (CI), imprescindible para la promoción de la autonomía del paciente y su protección

ante el rechazo de cualquier tipo de tratamiento. Sus decisiones y deseos tienen prioridad ante el deber de beneficencia del equipo asistencial^{52,105,106}. Dicho documento no puede limitarse a una simple firma burocrática, sino que debe haber un proceso de información previa con el procedimiento, los riesgos y los objetivos, siendo esencial en este proceso el utilizar un lenguaje sencillo y adaptado al paciente para que lo entienda¹⁰⁷. Es importante que el principio de autonomía sea evaluado de forma conjunta con el principio de beneficencia, no maleficencia y justicia; sin embargo, en determinadas sociedades el principio de autonomía tiene un valor muy elevado¹⁰⁸.

La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO* (2005) es un referente para la elaboración de políticas, normativas y cualquier otra acción en el campo de la bioética. Aporta una definición de bioética y proporciona un marco de principios y procedimientos necesarios para la práctica asistencial. La Declaración establece en el principio de “autonomía y responsabilidad individual” reflejado en el artículo 5, que la capacidad de las personas para tomar decisiones debe ser respetada con la correlativa asunción de responsabilidad sobre lo que se decide. Para aquellos que no pueden prestar el consentimiento por sí mismos, se deberán tomar medidas especiales para que sus derechos e intereses se protejan. Así, toda intervención preventiva, terapéutica o diagnóstica que tenga lugar, contará con el consentimiento previo, libre e informado de la persona afectada⁵.

Aparecen entonces nuevos derechos del enfermo que son:

- Derecho a la asistencia sin discriminación.
- Derecho a saber lo que se sabe sobre él y a acceder a la información.
- Derecho a la integridad, a preservar la intimidad y a exigir confidencialidad.
- Derecho a consentir y a rechazar lo que se le propone y a preverlo anticipadamente¹¹.

Limitación: la autonomía, como ocurre con cualquier otro principio, debe sopesarse frente a principios morales contrapuestos, como, por ejemplo, en los casos en los que la acción autónoma de una paciente cause daño a otra persona. Es fundamental tener presente que este principio no puede extenderse a personas que carezcan de la capacidad (competencia) para actuar de forma autónoma. Los términos competente e incompetente son usados a nivel legal por los tribunales y los reglamentos, que entienden la

importancia de la libertad personal y la autodeterminación como un derecho fundamental para la protección de la dignidad humana^{104,109}.

El profesional debe asegurarse, sobre todo en casos más difíciles, que la autonomía sea real y que la decisión del paciente sea lúcida y coherente. Hay tres requisitos fundamentales para considerarlo así: la libertad, la competencia y la información. Si estos requisitos se cumplen, los profesionales deben aceptar la decisión del paciente por grave o incómoda que resulte si con ella el enfermo acepta lúcidamente todas las consecuencias.

- La libertad: se requiere sobre todo la ausencia de coacción, difícil de distinguir entre la influencia externa excesiva y no tolerable con la debida persuasión antes de una decisión.
- La información: debe ser la adecuada a la situación y a la decisión a tomar, sobre todo a la persona que debe tomarla.
- La competencia: se presupone la capacidad legal y la capacidad de comprender la situación en la que se encuentra, de tomar decisiones de acuerdo con sus intereses y hacerse cargo de las consecuencias que ello implica. A mayor grado de complejidad de la decisión, más cuidadoso habrá de ser con el grado exigible de competencia¹¹.

Sin embargo, a nivel clínico, la cuestión es mucho más compleja ya que habría que separar la “capacidad de decidir” con el hecho de ser competente y esto, en muchas ocasiones, supondrá un reto para el equipo asistencial. La regla nemotécnica *CURVES* fue desarrollada para ayudar al equipo asistencial en la determinación del proceso y tiene el siguiente significado:

- **C** (communicate and choose/comunicación y elección).
- **U** (understand/comprensión).
- **R** (reason/razón).
- **V** (value/valor).
- **E** (emergency/emergencia).
- **S** (surrogate/sustituto)¹⁰⁷.

Al referirnos a una persona capacitada, se hace referencia a la persona capaz de comprender la información que se le facilita y puede poner en balanza los pros y contras de la situación y es capaz de elegir. Puede verse afectada de forma *temporal* (influencia de sustancias como el alcohol), *fluctuante* (por un deterioro cognitivo tipo demencia), y *permanente* (por una discapacidad mental). El uso en clínica del *Mental Capacity Act 2005 (MCA)* o *Minimental* proporcionará una ayuda para identificar si la persona es capaz de decidir y nos guiará en la actuación con aquellas que no son capaces, entendiendo como tal a aquellas personas que son incapaces de entender la información relevante, no retienen la misma ni sopesan la información y no saben comunicar su decisión^{108,109}.

Si el paciente no tiene la capacidad de decidir, los profesionales deberán actuar y tomar decisiones en equipo, de forma multidisciplinar y considerando siempre el “mejor interés” del paciente, rechazando el paternalismo y aceptando la necesidad de considerar la observación y aplicación de otros principios como son la integridad, la dignidad y la vulnerabilidad del hombre. Es un elemento fundamental del principio de autonomía tener la posibilidad de realizar el DVA, documento de obligado cumplimiento por el personal sanitario que reconoce el respeto a la autonomía del paciente cuando éste no está en condiciones de expresarla. Se encuentra plasmado en la Ley 41/2022, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica^{74,80,86,103,108}.

b. Principio de beneficencia. Este principio es la obligación de actuar en beneficio del paciente y admite una serie de normas morales para proteger y defender el derecho de los demás, prevenir daños, eliminar las actuaciones que provocan daño, ayudar a las personas con capacidades alteradas y rescatar a las personas en peligro¹⁰⁴. Procede del latín *bonum facere* o hacer el bien. El Juramento Hipocrático establece a los profesionales sanitarios la obligación de hacer el bien a toda persona enferma de acuerdo a sus competencias, conocimientos, razones y habilidad para decidir y juzgar. Esto implica que el tratamiento debe ir dirigido al “mejor interés” en beneficio del paciente y que los beneficios superen los riesgos. Si los riesgos y cargas de una NA superan los beneficios de la misma, sería imperativo retirar dicho soporte nutricional^{29,46,52}.

Vale la pena enfatizar que, a diferencia de la no maleficencia, este principio no solo exige evitar el daño, sino también beneficiar a los pacientes¹⁰⁴. El principio de no

maleficencia genera deberes de prohibición, obligándonos a todos de modo primario y es anterior a cualquier tipo de información o consentimiento. El principio de beneficencia, sin embargo, genera deberes de prohibición o de virtud que nos obligan individualmente y de manera ilimitada (es la dimensión de la “ética de máximos”)⁹².

Limitación: El principio de beneficencia está en la base del paternalismo médico (pero sin tener en cuenta el criterio del paciente) ha sido la forma de actuar del médico desde sus inicios con el Juramento Hipocrático en el siglo V a. de C., lo que dará lugar a un conflicto entre dicho principio con el de autonomía (guía a los profesionales teniendo en cuenta los intereses del paciente)^{52,53}. Sin embargo, hace décadas tuvo lugar un cambio donde el énfasis de la atención se centra en el paciente, sus preferencias y su autonomía, participando activamente en lo que implica a su vida y sus cuidados. Incluso si el paciente tiene ahora un papel más importante en la toma de decisiones, el principio de beneficencia y no maleficencia entrarán en juego cuando el médico decida no realizar ciertos procedimientos porque los beneficios son menores a los riesgos y perjuicios a los que se expondría el paciente^{46,86}.

c. Principio de no maleficencia. Del latín *primun non nocere* o por encima de todo, no dañar. Los profesionales sanitarios deben no dañar, ofender o privar a otros de la bondad de la vida. Una acción con buenas consecuencias será moralmente correcta, aunque implique consigo riesgos perjudiciales o efectos secundarios. Este principio es particularmente importante y pertinente en situaciones difíciles ya que, es este el principio que tratará de estudiar ampliamente la cuestión de los tratamientos opcionales y obligatorios en la atención al final de la vida^{52,53,104}.

Limitación: El concepto de este principio puede plantear problemas en el caso de un tratamiento que es desproporcionado para el paciente cuyo mantenimiento puede provocar sufrimientos al enfermo (maleficencia)⁵².

d. Principio de justicia. Es la obligación moral de un trato justo; este principio abordará problemas derivados de la distribución de los recursos de la asistencia sanitaria. Como tal, la justicia tiene un vínculo con la igualdad, el derecho y la equidad y puede ser incluida dentro de tres categorías: *justicia distributiva* (cuando los recursos están justamente distribuidos a todos los que los necesitan), *justicia basada en los derechos* (asegurar que los derechos de los pacientes son respetados y admitidos), y la *justicia legal* (respetar las leyes del lugar)^{46,53}.

Toda persona tiene el mismo derecho a recibir un determinado tratamiento y la forma de aplicar los recursos será de la forma más justa. Administrar recursos ilimitados o incontrolados a pacientes irrecuperables, sin tener en cuenta el principio de justicia, puede excluir, y sin duda lo hace, a otros más necesitados (con lo que se viola dicho principio)^{32,52,103}.

Limitación: Los facultativos se enfrentan con la dificultad de poner en una balanza el principio de justicia contra la beneficencia y autonomía al intentar sacar a unos recursos que son limitados el máximo beneficio⁵².

Los aspectos bioéticos en la atención del final de la vida incluyen, entre otras, a la autonomía de paciente, el derecho a la información y a poder decidir sobre su salud y los tratamientos en las diferentes etapas de la atención tales como reanimación cardiopulmonar, la intubación orotraqueal, el ingreso o no en la unidad de cuidados intensivos y medidas que eviten la obstinación terapéutica^{110,111}.

3.3. Las críticas al principialismo.

Teniendo en cuenta que el principialismo es un marco ético centrado en cuatro principios morales (beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía) son diversas las críticas que ha recibido este modelo a pesar de su amplio uso en el mundo sanitario e incluso fuera de él. Estos cuatro principios sirven como normas derivadas de la moralidad común y a menudo se usan como punto de partida para la toma de decisiones en ética clínica¹⁰².

A continuación, se exponen los argumentos fundamentados que se postulan en contra del principialismo:

- La aparente generalidad de los principios y su falta de concreción no ayuda a la orientación eficaz de las situaciones reales que puedan presentarse en la práctica clínica asistencial. Estos principios tampoco incluyen unas pautas de actuación para los profesionales sanitarios, ya que los principios demarcan únicamente los límites en los que la asistencia sanitaria es posible. Para poder orientar a los profesionales en el desarrollo de su actividad, estos principios necesitarían una especificación de pautas concretas de comportamiento.
- Los principios pueden entrar en conflicto entre sí en múltiples situaciones debido a la pretensión de independencia de ellos y la falta de prioridad de unos sobre otros. Además, el modelo presenta carencias de vías de solución para ello. Los autores Beauchamp y Childress no otorgan prioridad a ninguno de los principios de la bioética sobre los otros tres (de hecho, los consideran “prima facie”, es decir, como obligatorios hasta que entran en conflicto entre sí).
- La falta de fundamentación filosófica ya que un modelo basado en la definición de cuatro principios sin partir de un único principio fundamental o de concepción elemental¹¹².

Ante la pretensión de que los distintos principios son de igual nivel y que en ocasiones parecen sugerir posibilidades divergentes para la acción, se han propuesto varias soluciones basadas en el establecimiento de criterios de prioridad entre ellos.

La más extendida en nuestro ámbito es la propuesta de Diego Gracia Guillén en su libro *Fundamentos de Bioética* (1989), su primer gran libro y probablemente una de las obras más conocidas de este autor, que separa los principios bioéticos en dos niveles:

- Nivel 1.- Constituido por los principios de no maleficencia y justicia. Son principios mínimos, de nivel general y de obligación perfecta exigidos por el Derecho.
- Nivel 2.- Constituido por los principios de autonomía y beneficencia. Son principios máximos, de nivel personal y privado y no podrían exigirse jurídicamente.

3.4. Ética de mínimos y de máximos.

El objetivo de este apartado es el de diferenciar entre las dos éticas, sus funciones, sus límites y su naturaleza, lo que se ha considerado oportuno para el desarrollo de esta tesis. Se pretende con ello permitir un ambiente de reflexión y ubicar mejor los problemas de una forma más fácil.

Una de sus difusoras ha sido la española Adela Cortina, que, apoyándose en Max Weber, considera que, en las sociedades, la moral y los contenidos axiológicos de esta se pueden estructurar de tres formas: *Monismo*, *Politeísmo* y *Pluralismo*.

- ❖ *Monismo*: se expresa cuando hay una convivencia entre la religión y el Estado, creando estados confesionales con un código moral como por el ejemplo el cristianismo medieval, el judaísmo tradicional, el nacionalcatolicismo en la España de Franco, las sociedades comunistas, etc.
- ❖ *Politeísmo*: existen diferentes códigos morales en una sociedad, sin posibilidad de comunicación. Cada individuo adora a su propio Dios y traza sus metas y proyectos de vida sin preocuparse por encontrar ni potenciar valores que compartir con los demás. La moral entonces pasa a ser un asunto privado y subjetivo.
- ❖ *Pluralismo*: es la existencia de diferentes códigos morales, los cuales aceptan elementos comunes de convivencia. Postula unos mínimos compartidos, que se han hecho especialmente importantes en las sociedades modernas multiculturales¹¹³.

Estas formas de organización moral de la sociedad se han dado en el tiempo y se mantienen aún en nuestros días. Cada una de ellas tiene aspectos positivos y negativos dependiendo del contexto social que las sostenga por lo que no se trata de aprobar una de ellas y condenar a las demás. Es a partir de aquí que podemos entender la referencia a las éticas de máximos y mínimos:

Ética de máximos. Es denominada ética de bienes o de la felicidad. Es la ética que propone una forma de vida digna de ser vivida, dentro de una visión global con o sin signo religioso. Son éticas que invitan a una vida feliz, para la cual dan consejos desde la experiencia vivida, donde se podría ubicar a las éticas comunitaristas y al utilitarismo.

Se entiende por utilitarismo a aquel enfoque de la ética normativa que sostiene que lo moralmente correcto es la que produce mayor bien, donde "bueno" se puede definir de muchas maneras, incluyendo la felicidad, el placer, la belleza y la ausencia de sufrimiento o dolor (entre otros) y subyace a la ética de la salud pública, cuyo objetivo es promover el bien minimizando la morbi-mortalidad de la población. En el marco de la atención sanitaria, se aplica a menudo a situaciones extremas de falta de recursos donde se aplica maximizar los beneficios salvando la mayor cantidad de vidas posibles¹⁰².

Las éticas de máximos suelen dar consejos de prudencia para orientar las acciones y consideran que la vida humana tiene una finalidad: la plenitud, vivir bien y hacer el bien. Por ejemplo, Jesús o Buda hicieron propuestas de vida buena y felicidad y no siguieron todos los presupuestos de su tradición. El aspecto positivo es que ofrece todo un horizonte de sentido y realización personal; el negativo es que dichas propuestas pueden anular el valor del ser humano individual y de las libertades personales (no podría haber objeción de conciencia, por ejemplo, donde el individuo se negara a participar en actos que atenten contra la vida o dignidad de otros). Las éticas de máximos estarían atrapadas en las comunidades, situaciones, tradiciones y decisiones personales sin poder llegar a una universalización^{113,114}.

Ética de mínimos. También llamada ética civil y hace referencia a mínimos necesarios para vivir como ser humano. Esos mínimos son generalmente los deberes y derechos, por lo que son denominados éticas de la justicia. Aquí se encuentran los liberalismos, la ética de Kant y la ética del discurso. La ética de mínimos propone mínimos axiológicos y normativos (oral y jurídicos) compartidos en una sociedad pluralista (principios de convivencia que se obtienen por consenso social). No puede aspirar a ser totalizadora, por lo que no se identifica con la visión de ninguna religión. Dentro de estos mínimos, cada persona puede tener libertad plena para buscar su felicidad, de hecho, en las sociedades modernas nos encontramos unos mínimos morales, aunque con la opción de ser libre de elegir el modelo de felicidad que se desee. Estos principios mínimos de convivencia obtenidos por consenso describen una sociedad madura ya que respetan las diferencias y se establece la necesidad de unos derechos humanos fundamentales que no se reducen a los individuales y negativos, sino a los derechos económicos, ecológicos, sociales y culturales^{113,114}.

La exigencia del cumplimiento de unos mínimos vendrá por dos partes: del *individuo*, que requiere que su libertad, su modo de vida y elecciones personales sean respetadas, aunque no compartidas por la comunidad en la que vive y de las *comunidades culturales* que requieren de dichos mínimos para conservar sus formas de vida y tradiciones (que no son compartidas por otras culturas). En cualquier caso, esos mínimos permiten respetar comunidades con diferentes propuestas de máximos y desde ahí una convivencia justa. La filosofía española sostiene que la justicia se exige, mientras que la felicidad es asunto de invitación. La justicia no es asunto subjetivo sino intersubjetivo, por lo que podemos exigir al otro su cumplimiento. Sin embargo, el ideal de felicidad de uno no puede ser exigido a los demás, solamente podemos invitarle al otro a ser feliz de un modo determinado^{113,114}.

Los mínimos se expresan en 3 áreas:

- *Ética mínima requerida por la sociedad en su conjunto*: sus ciudadanos pueden asumir diferentes creencias morales y religiosas y los mínimos están contenidos en las constituciones políticas y normas jurídicas.
- *Ética mínima en la búsqueda de una ética universal*: es válida para todos los seres humanos y en ella están incluidas las Declaraciones de los Derechos humanos.
- *En las éticas profesionales y éticas aplicadas*: para tomar decisiones morales a pesar de asumir diferentes creencias morales y religiosas. Es el caso de los códigos de ética de algunas profesiones, que representan esos mínimos a pesar de la creencia religiosa que tengan sus profesionales^{113,114}.

3.5. Los conceptos de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) y Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET).

Con la capacidad de manipulación y sustento de las funciones vitales de forma artificial, surgen nuevas preocupaciones éticas en los profesionales sanitarios en relación con la muerte. Se cuestiona que la tarea del equipo asistencial sea hacer siempre todo lo necesario y posible para impedir la muerte de un paciente (incluso en situaciones terminales)²⁶.

Es entonces cuando aparece el concepto de Limitación del Esfuerzo terapéutico (LET), que ha venido a constituir un puente entre la Medicina Intensiva y la Medicina Paliativa y cuyo objetivo final es garantizar una muerte sin sufrimiento (muerte digna) para los enfermos irrecuperables¹¹⁵.

En la literatura científica reciente además de la consideración del término LET, se emplean equivalentes como: “limitación de terapias de soporte vital (LTSV)”, “adecuación de tratamientos de soporte vital”, “adecuación de las medidas terapéuticas” y “omisión o retirada de tratamientos de soporte vital” entre otras. En las publicaciones anglosajonas se emplean los conceptos “withdrawing and withholding of life- sustaining treatments (or life support)”, “discontinuation of life-sustaining treatments (or life support)”, “limitation of life-sustaining treatment”, “limitation of treatment” y “limitation of therapeutic effort”²³.

La decisión de retirar o no iniciar medidas terapéuticas (incluidos los tratamientos de soporte vital) tiene lugar al considerar dichas medidas como inútiles en la situación concreta del paciente; es decir, son consideradas como fútiles ya que lo único que hacen es mantener la vida biológica pero no hay posibilidad de mejorar ni recuperar funcionalmente al paciente con una mínima calidad de vida. Debemos considerar que la definición presenta pequeños matices conceptuales que están siendo planteados en distintos foros del ámbito de la ética clínica por el ajuste de la nomenclatura hacia el concepto de adecuación del esfuerzo terapéutico.

A medida que las reflexiones bioéticas permitieron su comprensión como un proceder médico éticamente correcto, su práctica fue desarrollándose de forma gradual. En general se afirma que fue hacia finales de los 90 y primeros años del siglo XXI, cuando se sentaron las bases para una progresiva normalización de la AET^{25,116}.

Aunque está más extendido el uso del concepto de LET en la práctica clínica, la AET permite un uso más amplio del concepto hacia pacientes que no necesariamente se enfrentan al final de la vida a corto plazo^{5,21,57,58,117}.

Es más correcto hablar de adecuación que de limitación ya que la primera comprende la exclusión o la inclusión de diferentes actuaciones, encaminadas a que la transición entre la vida y la muerte del enfermo se lleve a cabo de la manera más humanizada y adecuada posible. La AET incluye el término LET, es decir, no iniciar o retirar ciertos procedimientos o técnicas cuando el resultado final será la muerte; se adecuan los procedimientos al estado de la persona, se cambian los objetivos, pero no se reduce el esfuerzo terapéutico, sino que se reconduce hacia aplicar tratamientos paliativos. No se trata de dejar de hacer sino de tener una actitud proactiva que incluye modificar medidas en función de los objetivos terapéuticos que presenta el paciente y tener siempre presente el fin de nuestras actuaciones terapéuticas. Además, la AET refuerza el principio de justicia ya que puede no requerir un mayor aporte de recursos farmacológicos, pero sí quizá más recursos humanos^{23,27,118}.

En resumen, la AET significa aplicar medidas terapéuticas adecuadas y proporcionales a la situación real del enfermo en relación con su diagnóstico, pronóstico de vida y su situación actual. Adecuar un procedimiento de soporte vital no significa que el esfuerzo terapéutico finalice. Su función será evitar la *distanasia*. En este contexto los cuidados paliativos pasan a una primera línea asistencial donde la sedación, la analgesia y el apoyo psicológico son soportes imprescindibles y de gran responsabilidad²⁶.

Como señala Betancourt⁶⁰, la limitación de determinadas medidas de soporte vital hace referencia a la toma de decisiones de no emplear determinados procedimientos o medidas terapéuticas específicas en un paciente que irremediablemente va a fallecer. Por supuesto que no se trata de la omisión deliberada de un cuidado debido y necesario para la curación o supervivencia del enfermo, sino de no comenzar un tratamiento cuando carezca de sentido, según los criterios médicos actualizados.

Algunos autores proponen modificar la terminología y referirse a *adecuación* de medidas por la connotación negativa que puede tener la *limitación* del esfuerzo:

- *Pacientes de máximo esfuerzo terapéutico*: aquellos en los que se debe utilizar el máximo potencial médico ya que hay probabilidad razonable de alcanzar un beneficio terapéutico.

- *Pacientes de limitación del esfuerzo terapéutico*: aquellos en los que se restringen determinados procedimientos por las características del proceso patológico o por la situación clínica del paciente ya que pueden resultar más dañinos que beneficiosos²¹.

Es probable que, aunque LET sea el término más extendido y generalizado, haya que modificarlo y sustituirlo por el de *Limitación de Tratamientos de Soporte Vital (LTSV)* o *Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET)*^{9,119}.

La AET no es ninguna forma de eutanasia, sino una buena práctica médica, de decisión compleja y con consecuencias morales innegables que en ocasiones se confunden con eutanasia. Es relevante comprender y conocer correctamente la diferencia entre ambas por lo que, posteriormente, se dedicará un apartado específico para ello.

La AET consiste en no poner ciertas medidas que parecen desproporcionadas en situaciones irreversibles, terminales o de final de la vida. Responde a dos criterios: la mala calidad de vida y el mal pronóstico de supervivencia. Esto da lugar a que la decisión de no iniciar/retirar tratamientos se puede dar en dos escenarios: el que impide una supervivencia con muy mala calidad de vida y el que evita la obstinación terapéutica^{58,85}. La AET es entonces una buena práctica clínica desde el punto de vista ético y deontológico, en la que prevalece el principio de no maleficencia reduciendo entonces el campo de lo técnicamente posible y respetando la voluntad del paciente y su familia en cada actuación sanitaria^{5,15,57,58,119}.

Cuando se establece una decisión de AET, lo primero es conocer la opinión y preferencias del paciente y no subestimar la capacidad del enfermo para decidir sin una previa valoración. Una vez valorado si el paciente es competente o no, se tendrán en cuenta sus preferencias si no puede manifestarlas y es importante averiguar si presenta voluntades anticipadas o instrucciones previas. Si las tuviese, se deben respetar sus proyectos de vida y valores. Si estuviese incapacitado, serán los tutores quienes decidan y si no los hay, serán los más allegados quienes contribuyan en el proceso de toma de decisiones⁵⁸.

Una de las dificultades para establecer los criterios de AET tiene relación con los factores que se tienen en cuenta ya que no son exclusivamente clínicos. Por ello, si en clínica es difícil alcanzar la certeza, en ética clínica, donde aparecen conflictos entre valores, resulta aún más complejo. No se puede depender del juicio que marque un

clínico a su discreción, sino que las decisiones deberán estar consensuadas por el equipo multidisciplinar responsable del enfermo.

La AET es un proceso complejo y supone, para los profesionales sanitarios, incertidumbres y dilemas éticos con los que tienen que lidiar en el ejercicio de su profesión. La incertidumbre pronóstica que pueden llegar a sentir los profesionales con la responsabilidad en la toma de decisiones puede llevarles a demorar este proceso por lo que se hace fundamental que los criterios para la propuesta de adecuar el esfuerzo terapéutico sean racionales, estén correctamente argumentados y que el caso sea evaluado con detenimiento para valorar si realmente el enfermo es candidato a dichas medidas^{58,74,120,121}.

Los autores que tratan la AET desde una perspectiva enfermera coinciden en la importancia de estos profesionales, haciendo referencia a que las decisiones de AET debe discutirse colectivamente y tomarse por consenso, siendo básica la comunicación entre profesionales de medicina y enfermería. Las recomendaciones de la SEMICYUC en relación con el papel de la enfermería y la AET señalan: “La decisión de AET debe discutirse colectivamente (médicos y enfermeras) y tomarse por consenso. La presencia de dudas en algún miembro del equipo hace que esta decisión se reconsidere, o se debe apartar a dicho profesional de la toma de decisiones, respetando la libertad de conciencia como uno de los derechos fundamentales contemplados en la Constitución Española”⁷⁴.

El Código Deontológico de la Enfermería Española¹²², del Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería hacen referencia a esta cuestión en varios de sus artículos:

- Art. 18: “Ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que pueda afrontar la muerte cuando esta ya no pueda evitarse”.
- Art. 54: “La enfermera debe adoptar las medidas necesarias para proteger al paciente cuando los cuidados que se le presten sean o puedan ser amenazados por cualquier persona”.

- Art. 55: “La enfermera tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se les someta a tratamientos fútiles o que se le niegue la asistencia sanitaria”¹²².

Según Callahan, la AET se define como “aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento, es moralmente tan aceptable como decidir previamente que la enfermedad no puede ser controlada de manera eficaz y no iniciar medidas de soporte”⁵⁷.

Estos pacientes con enfermedades incompatibles con la vida en un plazo más o menos corto, en los que se considera que el posible tratamiento es inútil, y en pacientes con enfermedades muy graves con serias dudas sobre el beneficio de intervenciones invasivas y riesgo potencial de causar sufrimiento, prolongar la muerte o abocar al paciente a una vida de calidad ínfima no es una práctica ética. En estos casos, el quehacer médico está definido y consensuado en guías clínicas; el problema surgirá en los casos no tan extremos⁵.

El acto médico va más allá de un simple acto científico, y en su quehacer diario se nos presenta un ambiente cargado de valores que le acompañan siempre, cargado de sentimientos, valores, emociones y valoraciones que se funden en el juicio moral. Para todo ello se requiere de la combinación correcta de la ética y la ciencia para que el resultado del acto médico sea el satisfactorio²⁶.

La ciencia y la tecnología en el ámbito médico ha permitido salvar vidas en circunstancias extraordinarias, pero, al mismo tiempo, ha enfrentado a los profesionales a escenarios de enorme complejidad respecto a la toma de decisiones en pacientes con escasas probabilidades de vida. Las acciones de no iniciar, adecuar o retirar tratamientos son de las cuestiones más difíciles a las que se enfrentan los profesionales sanitarios en su práctica diaria, agravadas por la ausencia de regulaciones jurídicas de ciertos países que protejan y orienten al personal en las decisiones difíciles^{25,123}.

Es por ello que, en ocasiones, las decisiones de AET pueden llegar a ser controvertidas y generar conflictos en a los profesionales que la practican. En este sentido, conviene diferenciar entre varios niveles que se exponen a continuación:

- *Nivel técnico*: las decisiones de adecuar el esfuerzo terapéutico suelen estar bastante definidas y existe una distinción clara entre el diagnóstico médico y

el enfermero (así como en la intervención). Las enfermeras realizan actuaciones delegadas pero muchas otras son autónomas y propias como los cuidados de enfermería y sus diagnósticos. Sin embargo, la decisión de adecuar el esfuerzo terapéutico suele ser médica, aunque su ejecución recae principalmente en los profesionales de la enfermería. Esto puede suponer conflictos en la práctica clínica ya que en ocasiones se encuentran ante una orden médica de AET con la que pueden no estar completamente de acuerdo o viceversa. Los profesionales de enfermería están formados y sensibilizados ante la obstinación terapéutica y son expertos en la dinámica de los cuidados⁷⁴.

- *Nivel ético o moral:* desde este punto de vista, el profesional enfermero no podría negarse si su valoración es que una orden específica “no estaría indicada”, pero sí que podría negarse si entiende que se trata de una orden “contraindicada” y considera que es claramente maleficente. Si se niega, deberá reflejarlo en el historial clínico del enfermo de forma razonada ya que negarse a cumplir una orden médica es un proceder de excepción que debe estar debidamente justificado y probado⁷⁴.

Estos hechos conllevan a que ambos profesionales (de medicina y enfermería) sean interlocutores válidos desde el punto de vista moral en las mismas condiciones, con opiniones y sensibilidades distintas que irán relacionadas con su ejercicio profesional y la responsabilidad aunque con visiones complementarias y mutuamente enriquecedoras de la situación⁷⁴.

Una vez que no es posible la restauración de la salud del paciente o su supervivencia con una calidad de vida mínima aceptable, es cuando aparece la obligación ética de iniciar un diálogo activo y comprensivo con el paciente, la familia y el resto de profesionales implicados en su cuidado, con la intención de llegar a un consenso sobre limitar los tratamientos de soporte vital y adecuar los cuidados enfocándolos al control de síntomas y el dolor, al confort y la mejora de la calidad de vida (plan de cuidados paliativos), para proporcionarle un tratamiento compasivo de soporte, preservar su dignidad y evitarle sufrimiento y ofrecerle acompañamiento durante el proceso de su muerte^{5,56}.

En el ámbito anglosajón no está extendido el término AET ni su utilización (sobre todo en EE. UU). Sin embargo, sí existe la referencia a la acción de *no iniciar* o *retirar* un tratamiento médico específico (*withhold* o *withdrawn*)^{58,117}.

Ambas medidas parecen ser de carácter moral equiparable, sin embargo, la valoración psicológica del profesional sanitario y del entorno del enfermo, interferirán a la hora de realizar una u otra. Se debe destacar el hecho de que, según varios estudios, una gran mayoría de profesionales indican que no es lo mismo no iniciar un tratamiento nuevo que retirar uno ya instaurado, donde psicológicamente resultaría más difícil retirar que no instaurar tratamientos. Sin embargo, desde el punto de vista ético, una decisión no es diferente de la otra^{21,22,119,124-126}.

Así pues, la diferencia moral entre retirar o no instaurar pierde parte de su relevancia en medicina, superada por la relación médico-paciente (donde los pacientes se encuentran en un estado de vulnerabilidad, dependencia y expectativa) y el médico tiene deberes para con él¹²⁵. No obstante, algunos profesionales sanitarios pueden sentirse más implicados psicológicamente en la retirada que en la omisión de tratamientos. La distinción moral entre retirada u omisión cuando uno tiene los medios, la habilidad y el deber moral *prima facie* de intervenir ha sido refutada por la mayoría de los filósofos^{127,128}.

Sin embargo y respecto al tipo de intervención o tratamiento que puede darse en una situación clínica determinada, cabría tener en cuenta varios tipos:

- Intervención *obligatoria*: aquella que es eficaz, como la analgesia, los laxantes, los diuréticos (en la insuficiencia cardíaca) o broncodilatadores (en insuficiencia respiratoria), la insulina (en diabéticos), etc.
- Intervención *opcional*: aquella que es de dudosa eficacia como la diálisis en insuficiencia renal avanzada, la hidratación artificial, la sonda nasogástrica, etc.
- Intervención *no indicada*: aquella que es ineficaz, como la gastrostomía en enfermedades terminales avanzadas, la ventilación mecánica en determinados pacientes, el soporte vital avanzado, etc⁸³.

3.6. Distinción entre AET y Eutanasia.

La confusión en torno a algunos conceptos éticos y jurídicos podrían llevar a los profesionales sanitarios, bien por miedo o por desconocimiento, a no aprovechar las posibilidades de calmar el dolor o sedar a quien sufre. Por tanto, sería interesante si los profesionales, independientemente de su dedicación clínica, incorporasen ésta inquietud y adquisición de los conocimientos y habilidades que sus enfermos necesitan para asistirlos correctamente cuando se acerquen a la muerte¹¹.

Es conveniente por ello, aclarar algunos conceptos y diferencias. La dignidad en la muerte adquiere múltiples significados, dependiendo de quien hable o escuche. Por ejemplo, la eutanasia es una forma digna o indigna de muerte, según para quien. Para poder hablar de estos temas es necesario aclarar términos, ya que la precisión del lenguaje es requisito indispensable para garantizar la validez de los procesos de deliberación moral²⁷.

En este contexto es necesario tener claros varios conceptos:

- *Muerte digna*. También llamada *ortotanasia* se define como aquella que se produce con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles; es aquella que respeta los valores y creencias del propio individuo. No es equivalente a la eutanasia, porque no es una muerte bajo petición ni a demanda, sino que hay que entenderla como la continuación de una vida digna. El *Instituto de Medicina Americano* define “buena muerte” como “aquella que ocurre libre de sufrimiento evitable, para el paciente y para su familia, respetando los deseos del paciente y donde la atención realizada sea consistente con los valores y la cultura de la sociedad donde esta tiene lugar”.
- *Padecimiento grave, crónico e imposibilitante*. Situación que hace referencia a limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permiten a la persona valerse por sí misma, así como sobre las capacidades de expresión y relación, y que llevan asociadas un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. Este padecimiento puede suponer en ocasiones la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.

- *Enfermedad incurable avanzada.* Enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña habitualmente de sufrimientos físico, psíquicos constantes e insoportables, otros síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo asistencial^{5,15,33,57,129}.

Es preciso aclarar que la diferencia en la intención es una de las claves para distinguir la adecuación del esfuerzo terapéutico de la eutanasia.

La AET se podría ajustar al concepto de “dejar morir” y es la que permite que una causa concomitante e inevitable produzca la muerte del paciente. La eutanasia se ajustaría al concepto de “producir la muerte” y es aquella que ayuda y provoca la muerte de un paciente ya que no existe una causa concomitante e inevitable que pueda producirla por sí misma en ese momento.

Adecuación del esfuerzo terapéutico. Es la adaptación de los tratamientos terapéuticos y diagnósticos a la situación actual del paciente. Se puede llevar a cabo mediante la retirada, el ajuste o la no instauración de un tratamiento cuando el pronóstico lo aconseje. Debe ser un proceso dinámico, continuado, y a veces cambiante según los estadios de la enfermedad. Detrás de esta decisión está el principio de no maleficencia, por el que, debemos optar por no causar un daño o perjuicio al paciente modificando nuestro plan de cuidado en aquel momento en el que la evolución de la enfermedad sea tal que no se puedan obtener beneficios con los tratamientos disponibles. En los casos de AET es posible que el paciente participe de manera activa si está en condiciones de hacerlo o mediante su documento de instrucciones previas; en otros casos, la decisión es tomada por el equipo sanitario con la aprobación de los familiares más cercanos (si los hubiese)¹³⁰.

Eutanasia. Procedente del griego *eu* que es bien, y *thanatos*, muerte y por tanto significa buena muerte o buen morir. Se puede definir como aquel acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, con el objeto de evitar un sufrimiento, de conformidad con los valores y deseos del enfermo. La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la Eutanasia (LORE) entró en vigor el 25 junio de 2021 que legaliza y regula el derecho a la eutanasia en España. Regula el derecho a la eutanasia o al suicidio

asistido (ESA) para aquellos que sufren “una enfermedad grave e incurable o un padecimiento crónico e incapacitante que suponga una pérdida mayor de la autonomía y que provoque un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable; así como los trámites legales de solicitud a realizar para su aplicación y el proceso de ejecución”¹³¹.

Esta Ley se limita a actuaciones que se producen de forma activa y directa. Se entiende por actuaciones a aquellas que producen la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el tiempo. Se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios. Para el ejercicio de este derecho se debe prestar la conformidad libre, voluntaria, consciente y en pleno ejercicio y uso de sus facultades^{33,131}.

Los requisitos indispensables que propone la Ley¹³¹ para poder recibir la prestación de ayuda para morir son los siguientes:

- a) Ser mayor de edad y ser capaz y consciente en el momento de la solicitud.
- b) Tener la nacionalidad española o residencia legal en España o certificado que acredite un tiempo de permanencia en territorio español superior a doce meses.
- c) Sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e incapacitante, certificada por el médico/a responsable y por un médico/a consultor.
- d) Y, prestar consentimiento informado previamente a recibir la prestación de ayuda para morir.

La legalización y regulación de la eutanasia se asientan sobre la compatibilidad de unos principios esenciales basados en los derechos de las personas recogidos en la Constitución Española. Son, de un lado, los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral, y de otro, bienes constitucionalmente protegidos como son la dignidad, la libertad o la autonomía del paciente en la toma de decisiones. Es por ello que el principio bioético en el que se asienta la eutanasia es el principio de autonomía.

Esta Ley está enfocada en el derecho de las personas a la prestación de ayuda para morir. No trata otras actuaciones incluidas entre las buenas prácticas clínicas al final de la vida, como es la adecuación del esfuerzo terapéutico o la sedación paliativa^{33,131}.

3.7. Comunicación y registro de decisiones de AET.

Es de relevante importancia comprender que la relación clínica entre los profesionales sanitarios, la persona enferma y la familia, está fundamentada en el respeto a la autonomía de la voluntad del enfermo, a su dignidad y a su libertad individual. Este es un “proceso” de toma de decisiones compartida entre el enfermo y los familiares del mismo y los profesionales responsables de la asistencia, en un contexto de comunicación “efectiva y transparente”. Para ello, es fundamental que el profesional establezca una correcta relación de confianza con el paciente y la familia como parte principal para el correcto proceso de toma de decisiones al final de la vida⁵⁶.

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso a la información, a la mínima seguridad que necesitan los enfermos y la familia para participar en el proceso de toma de decisiones, a la confianza mutua y a colaborar en todo el proceso de la enfermedad. Esta comunicación no solo debe de ser fluida y transparente con el enfermo y su familia, sino también con el resto de disciplinas.

Es importante identificar en la unidad familiar quién es el cuidador principal ya que, en el caso de enfermedades crónicas, suele ser el que más sobrecarga de trabajo e índices de estrés, ansiedad y/o depresión suele soportar. Mediante una correcta entrevista clínica podremos identificar dicha figura, la forma de ser del enfermo, la calidad de las relaciones familiares, reacciones en situaciones similares (si los hubiese habido), características del domicilio y del soporte económico y familiar que presenta.

Las conocidas *family conferences* son una recomendación actual, en las que se preconiza el encuentro y las reuniones informativas de las situaciones clínicas entre los enfermos y familiares desde el inicio y de forma periódica después, que facilita en gran medida el proceso de toma de decisiones^{1,56}.

La decisión de AET y el inicio de un plan de cuidados paliativos es el resultado de un proceso continuo de comunicación, información y deliberación entre los profesionales partícipes y responsables de la asistencia y el enfermo (o familia). Este proceso debe quedar bien documentado y registrado en la historia clínica del paciente, evitando frases que den lugar a la interpretación ni muletillas que no dejen clara la situación actual del paciente y hacia dónde van dirigidos sus cuidados⁵⁶.

Un registro bien documentado de la decisión tomada va a ser garantía (tanto desde el punto de vista técnico como ético) de protección desde el punto de vista legal para todos los implicados.

En la historia clínica se debe documentar:

- La información proporcionada al paciente y/o familia sobre su diagnóstico, el pronóstico, las opciones de tratamiento y cuidados pertinentes, así como los resultados esperables.
- Se recomienda documentar que el paciente y/o familia comprenden la información recibida y la situación, que han podido reflexionar y conocen y entienden las consecuencias derivadas de la decisión.
- El criterio o los criterios utilizados para tomar las decisiones. El razonamiento y argumentación por la que se ha llegado a la adecuación de los tratamientos.
- La recomendación del equipo asistencial de adecuar los tratamientos basándose en el mejor interés del paciente y si ha tenido lugar a través del consenso del equipo asistencial.
- Los deseos y las preferencias de los familiares y si existe documento de voluntades anticipadas (DVA).
- El acuerdo alcanzado y los aspectos fundamentales del mismo.
- Las personas (paciente, familiares, representantes legales, profesionales implicados) intervinientes.
- El plan de cuidados paliativos consensuado se detallará en las respectivas órdenes médicas y de enfermería.
- Si se ha seguido el protocolo sobre fin de vida en caso de disponer del mismo.
- El informe del Comité de ética asistencial (CEA) si existiera⁵⁶.

CAPÍTULO 4
MARCO HISTÓRICO DE LA
ADECUACIÓN DEL
ESFUERZO TERAPÉUTICO

CAPÍTULO 4. MARCO HISTÓRICO DE LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

4.1. Evolución histórica de la bioética: El Código de Núremberg, la Declaración de Helsinki y el Informe Belmont.

Una serie de deplorables abusos de personas en investigaciones médicas sin su consentimiento informado como la experimentación con humanos llevados a cabo en los campos de concentración en la II Guerra Mundial y los avances en medicina y tecnología médica llevaron a la rápida evolución de la bioética por la preocupación y vulneración de los derechos humanos que había tenido lugar¹⁰⁴.

- *Código de Núremberg (1947).*

Los principios básicos para la investigación médica en humanos fueron formulados en un documento inicial denominado Código de Núremberg¹³², considerado el más importante y del que han derivado los demás códigos y declaraciones realizados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización de Naciones Unidas (ONU) y otras instituciones médicas de carácter internacional.

Este código se elaboró y posteriormente se emitió en 1947 y consta de 10 preceptos para la realización de investigaciones médicas en humanos, donde se destaca principalmente el consentimiento voluntario (esencial para ejecutar cualquier tipo de investigación). La persona que se somete a estudio debe estar plenamente en sus facultades cognitivas, debe comprender la información y el alcance del estudio y debe ser consciente de su libertad de decidir si forma parte de él o no. Por parte del investigador, se debe proporcionar toda la información acerca del tipo de estudio, la duración y el propósito del experimento, así como las ventajas y desventajas, los posibles riesgos y beneficios de la participación y consecuencias que podría tener para la salud durante o después del mismo. Fue entonces el denominado *consentimiento informado* (CI) que se estableció como eje primordial en el desarrollo de la bioética moderna al implementar la libertad de las personas y su autonomía en la toma de decisiones con respecto a la participación o rechazo en experimentos o ensayos científicos¹⁰¹.

Este documento tiene varios apartados destacables donde se indica por ejemplo que en primer lugar se encuentra el respeto al ser humano y después el avance científico y que

el sujeto es libre de interrumpir el proceso en caso de que lo considere oportuno en cualquiera de las fases del mismo ya que considera que puede traerle algún perjuicio o daño a su integridad o salud, por lo que el investigador deberá respetar la decisión del sujeto a no continuar con el experimento y ordenar la interrupción al momento de identificar alguna razón para creer que esta puede tener alguna consecuencia¹⁰¹.

- *Declaración de Helsinki (1964).*

En el año 1968 se celebró la 18ª Asamblea Médica Mundial en Helsinki por la *World Medical Association* la cual hizo pública la Declaración de Helsinki¹³³, que establecía los principales problemas relacionados con la investigación médica.

Este documento se ha visto modificado en varias ocasiones para analizar los problemas surgidos con la evolución de la investigación y el progreso de la tecnología y la ciencia. En la introducción de la Declaración de Helsinki se enfatiza que la investigación en salud debe priorizar el bienestar y los intereses de los seres humanos por encima de los intereses de la sociedad o la ciencia, se deben considerar los factores que puedan afectar al medio ambiente durante el proceso y, además, la experimentación con animales. Existe una guía de buenas prácticas, de manipulación y limitaciones. En este documento se destaca que la finalidad y el propósito de la investigación médica debe enfocarse en la patogénesis de la enfermedad, la comprensión de la etiología, la mejora de los procedimientos profilácticos, diagnósticos y terapéuticos así como reconocer que el avance en las ciencias médicas y de la salud se logra a partir de la investigación y experimentación en seres humanos, por lo que resulta indispensable contar con una guía normativa para realizar estas investigaciones^{101,133}.

Para llevar a cabo una investigación, será de obligado cumplimiento elaborar un protocolo que sea sometido a revisión, aprobación y seguimiento por un comité ético especializado ajustándose a las leyes propias de cada país donde tenga lugar la investigación. Se deben publicar los resultados tanto positivos como negativos de forma veraz y completa al igual que dar a conocer la financiación y apoyo institucional o gubernamental si lo hubiese. Los resultados deberán ser públicos y estar disponibles¹⁰¹.

- *Informe Belmont (1974-1979).*

Fue elaborado por la *Comisión Nacional para la Protección de Personas Objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta*. Surgió en la década de 1970, cuando se

dio a conocer “el caso de Tuskegee” en Alabama. Se negó el tratamiento con antibióticos a personas afroamericanas infectadas con sífilis, con el supuesto propósito de conocer la historia natural de esa enfermedad. Este informe presenta una introducción que hace referencia a la diferencia entre la práctica e investigación clínica. La primera hace referencia a las intervenciones diseñadas a recuperar, con expectativas razonables de éxito, el bienestar de un paciente y la segunda se refiere a una actividad enfocada a probar hipótesis, lograr conclusiones y desarrollar el conocimiento general. Este informe consta de dos partes: unos principios éticos básicos y unas aplicaciones¹³⁴.

Los tres principios básicos del informe Belmont son los siguientes:

- *La autonomía de las personas*: se refiere al respeto a la libre determinación que tienen las personas para decidir entre las opciones que a su juicio consideren son las mejores entre las diferentes posibilidades de las que se les haya informado conforme a sus creencias, valores y planes de vida. Este principio cuenta con la necesidad de un consentimiento informado.
- *La beneficencia*: se refiere a la necesidad de valorar las ventajas y desventajas, los riesgos y beneficios de los tratamientos o procedimientos de la investigación para maximizar los beneficios y disminuir los riesgos. Es de obligado cumplimiento prever el mayor beneficio de los participantes. Ello se conseguirá diseñando un protocolo bien planteado, con un correcto método científico y estadístico para minimizar al máximo los riesgos. Es el principio ético de no maleficencia el que protege a los sujetos participantes en una investigación clínica en lo que se refiere a no hacer daño y a no someterlos a riesgos innecesarios.
- *La justicia*: todos los pacientes deben tratarse de manera similar en situaciones parecidas y deben tener las mismas oportunidades de acceso a los mejores métodos diagnósticos y terapéuticos. Hace referencia a que los casos similares se traten de forma equivalente y la distribución de los beneficios, los riesgos y los costos en la atención sanitaria o investigación se realicen de una forma justa distribuyéndose equitativamente entre todos los grupos de la sociedad (teniendo en cuenta el sexo, edad, situación económica, cultura y consideraciones étnicas o religiosas). El principio de justicia también tiene relación con la selección de los sujetos ya que los investigadores deben mostrar imparcialidad. Para las personas

que son dependientes o vulnerables se aplica la *justicia distributiva*, donde los participantes que son representativos de un grupo, deben obtener un beneficio y los beneficiados del grupo, asumen parte de los riesgos del estudio¹⁰¹.

A pesar de todo esto, en la investigación siguen conviviendo tanto el error como la mentira. El error tiene lugar por una mala interpretación o sobrestimación de los resultados (este es indispensable para los avances de la ciencia) ya que el conocimiento generado por el científico no es absoluto, sino probabilístico y susceptible de error, siendo consciente de que, por el momento, es lo más cercano a la realidad. La mentira sin embargo es una afirmación cuya falsedad le consta a quien lo formula, ya sea porque la inventó o porque tiene pruebas de que no ser cierta¹⁰¹.

4.2. Los límites de la tecnología.

El denominado “boom” tecnológico, que irrumpió en los años 60, tuvo especial influencia en la aparición y justificación de la AET ante la percepción de desproporción entre los fines y los medios terapéuticos que se aplicaban para la posible curación de los individuos. Nunca antes la medicina había tenido la capacidad de influir en las funciones vitales y sustituir algunas de ellas, sin embargo, rápidamente estos avances dieron lugar a problemas desconocidos como el reconocimiento del estado vegetativo, la muerte cerebral, la selección de determinados pacientes para recibir un tratamiento escaso etc. Esta tecnificación generó el llamado imperativo tecnológico (si hay técnica posible, es preciso realizarla), por lo que surgen y existen nuevos conflictos de carácter ético que dan lugar a los primeros planteamientos de los límites de la tecnología médica^{26,117}.

La práctica de la AET está vinculada a todos los principios de la bioética, pero también lo está a la solidaridad humana, que exige que se preste asistencia y se proteja de sufrimiento al prójimo, aun cuando existan profundas diferencias ideológicas o religiosas. Se trata de enfocar la muerte desde una perspectiva responsable y solidaria ya que ésta permite la muerte del enfermo, pero ni la produce ni la causa.

La AET se fundamenta en otros principios: el *principio de la científicidad* al ajustarse al conocimiento actual de la medicina y fundarse en la medicina basada en la evidencia, el *principio del trabajo interdisciplinar* donde las decisiones se toman en equipo y no de forma individual, y por último en *principios básicos* como la atención integral, dinámica, individualizada y continuada con especial atención a aquellas necesidades emocionales, sociales, espirituales y físicas del enfermo y sus familiares³².

Para hacerlo bien, conviene huir de generalizaciones o estereotipos y de la clasificación de personas según su cultura, patología, edad u otra condición; conviene clasificar las enfermedades pero no a las personas¹¹.

Existen dificultades para establecer criterios de AET ya que los factores que se deben considerar no son únicamente clínicos. Estos criterios deben ser racionales y se ha de poder argumentar con ellos. No se pueden depender del juicio personal e individual que marque cada profesional discrecionalmente²¹.

4.3. Criterios de aplicación de la AET.

La decisión de AET deberá estar basada y fundamentada, con criterios rigurosos, en el conocimiento profundo de los detalles que rodean al paciente y su situación. Entre los criterios más importantes para la toma de decisiones se encuentran:

- *Las preferencias del enfermo:* cuando se plantea la AET, es fundamental conocer la voluntad del paciente y sus preferencias. Existe la tendencia a infravalorar la capacidad del paciente para decidir sobre su salud, considerando en más ocasiones de las que realmente son a los pacientes como incompetentes para ello; lo que desemboca en decisiones delegadas a familiares o a médicos. Si el paciente no es capaz de manifestar sus voluntades, habrá que conocer si dispone de Voluntades Anticipadas (VA). Si no se dispone de ellas y los allegados no conocen las voluntades del enfermo, el equipo médico deberá actuar hacia el mejor interés para el paciente, realizando un balance de riesgos/beneficios para cada medida que se planteen adoptar. Intentar averiguar las preferencias de los pacientes supone un esfuerzo importante y valioso para poder individualizar, de ese modo, los cuidados y las terapias en función de dichas preferencias.
- *Las preferencias de los allegados:* su participación puede ser muy variable. Si el paciente está incapacitado judicialmente o si es incompetente para tomar una decisión concreta, deben ser los tutores los que las tomen. Si no lo hubiese, son los familiares más cercanos quienes formarán parte del proceso de toma de decisiones.
- *El pronóstico o gravedad del paciente:* la AET se establece en pacientes cuya situación clínica es grave, terminal o irreversible. Es necesario un diagnóstico lo más preciso posible para determinar el pronóstico. Se deben calcular las posibilidades de éxito con las terapias existentes y debe evaluarse si se han agotado los medios disponibles. Posteriormente, se establece el pronóstico, la probabilidad de curación y la esperanza de vida del paciente.
- *La valoración de su calidad de vida previa y futura esperable tras el episodio ocurrido:* la calidad de vida es vista por los profesionales sanitarios como un factor fundamental para la AET. Se define como una percepción subjetiva y se suele evaluar a través de escalas y encuestas. En pacientes en situación

irreversible o terminal no es fácil realizar la evaluación de la calidad de vida, por lo que se utilizan procedimientos externos a través de índices o escalas validadas. Presentar deterioro cognitivo empeora considerablemente la calidad de vida.

- La *distribución de los recursos*: es fundamental que, en procedimientos muy costosos, escasos y limitados, se procure un reparto de los recursos regido por el criterio de justicia distributiva; destinar los recursos a aquellos que los vayan a aprovechar mejor^{21,58,119,124}.

Aunque forma parte del trabajo habitual la aceptación a nivel ético de establecer la AET como una buena práctica clínica, no existe un consenso claro ni definido que explicita como se han de realizarse estas decisiones a nivel individual aunque existen recomendaciones al respecto⁵⁶.

Una vez tomada la decisión de limitar los esfuerzos terapéuticos y adecuar los cuidados, debemos llevar a cabo una serie de preparativos que ayuden a los pacientes y profesionales sanitarios a controlar dicho procedimiento, por lo que se debe incluir: documentación de la decisión en la historia clínica, preparación del paciente y del ambiente (habitación individual y disminuir ruidos, alarmas, etc.), procurar a los familiares una estancia cómoda, atención familiar, acompañamiento y control de síntomas del paciente⁵.

Una medida de *AET general* será aquella que afecta al manejo global del paciente: orden de no RCP, no ingreso en UCI y no subsidiario de medidas agresivas. La *AET específica* será aquella que recae sobre una medida concreta: no candidato a terapia renal sustitutiva, no transfusión sanguínea, no realización de una determinada prueba diagnóstica, no realización de cirugía, no subsidiario de nutrición parenteral (NPT), no uso de quimioterapia/radioterapia, no uso de antibióticos (entre otros)¹¹⁹.

En resumen y de forma genérica, se podrían incluir dentro del concepto de la AET o LTSV las siguientes premisas:

- No ser candidato de ingreso en UCI.
- La limitación del inicio de determinadas medidas de soporte vital como la ventilación mecánica, la hemodiálisis o hemofiltración, el uso de drogas

vasoactivas, la nutrición e hidratación enteral o parenteral, los hemoderivados, la antibioterapia, etc.

- No inicio de medidas de soporte vital o No RCP.
- Retirada de las medidas de soporte una vez iniciadas^{9,27}.

Sin embargo, existe una gran variabilidad en la aplicación de la LTSV en las UCI tanto en el ámbito nacional como internacional, principalmente en relación con la frecuencia con la que se plantea, el inicio, el tipo de intervención retirada, el uso de VA, la designación de representantes, la participación de los familiares en los procesos de toma de decisiones y la medida en la que enfermería está involucrada en el papel de consultores. Las razones de estas situaciones tan variables son diversas e incluyen diferencias según los entornos culturales⁴.

Si al analizar a un enfermo de forma individual y detallada se considera que una medida terapéutica puede causar más daño que beneficio al paciente, la medida debería limitarse. La decisión de limitar alguna medida de soporte vital, basada en el criterio de futilidad, debe ser analizada y discutida en conjunto por el equipo de salud para evitar las decisiones unipersonales. Tampoco podemos olvidar que se trata de pacientes con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida, en los que hay que procurar ahorrar daños evitables. En caso de que exista duda ante su aplicación, la medida debe ser ofrecida al paciente, siempre que los recursos lo permitan, y será él quien decida si la medida se aplica. Es preciso señalar que la AET no implica la desatención del enfermo, sino que continúa la obligación de cuidar al paciente moribundo^{32,119}.

En la situación de fin de vida, un tratamiento se considerará fútil cuando clínicamente es ineficaz o porque produce perjuicios personales, familiares, económicos o sociales y son desproporcionados al beneficio esperado. No se debe de contextualizar como fútil a aquellos tratamientos que son eficaces, pero, en pacientes que se encuentran en su final de la vida, pueden ser inapropiados por su posible pequeño beneficio como para justificar su uso. Por otro lado, un tratamiento inútil es aquel que, correctamente aplicado y con una indicación precisa, no obtiene el resultado esperado⁵⁸.

En la detección de pacientes susceptibles de limitación de tratamientos de soporte vital, el profesional de enfermería juega un papel relevante, además aporta al equipo una visión humanizadora y actúa de mediación entre el equipo médico y el paciente y su

familia, detectando la vulnerabilidad del enfermo y del estado familiar en los procesos de toma de decisiones⁵.

Las enfermeras tienen una función relevante en el trato con personas moribundas y su familia, ya que son las encargadas, entre otras de sus funciones, de proporcionar cuidados a los pacientes, por lo que se espera que participe de forma activa aportando la visión humanizadora de los cuidados y la ética del cuidar. Por su cercanía y trato con el enfermo, suelen ser, a menudo, las primeras en reconocer los signos y síntomas de la condición de los pacientes y las que frecuentemente inician y plantean preguntas sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico dentro del equipo. Una enfermera formada y con experiencia podrá identificar a aquellos pacientes candidatos a la AET y va a contribuir a recoger el testimonio del enfermo y su entorno familiar (elementos imprescindibles para el proceso de decidir iniciar o retirar un tratamiento médico o realizar un procedimiento). Representa a un agente mediador de gran importancia que genera apoyo entre la familia y el equipo sanitario, pudiendo detectar el grado de vulnerabilidad del estado físico y emocional del paciente y la familia para tomar decisiones importantes.^{57,135}.

La aplicación de la AET no implica una desatención del enfermo, sino que se adaptan las terapias y los diagnósticos, pero continúa la obligación de cuidar al paciente moribundo. A la hora de tomar la decisión de adecuar los esfuerzos terapéuticos, se deben considerar varios parámetros:

- La decisión de retirar o no iniciar el tratamiento tendrá lugar si la actuación produce o no impide un daño grave y si la muerte es segura a medio plazo o si hay DVA a favor de dicha decisión.
- No se pueden adecuar los esfuerzos terapéuticos si el tratamiento es eficaz y no hay voluntad conocida que se manifieste en contra de ello.
- Se puede considerar retirar/no iniciar un tratamiento si la muerte es próxima, si introdujésemos una molestia y la muerte es cercana y si la edad es muy avanzada junto con una poca calidad de vida y el tratamiento no es seguro¹¹.

La AET debe además tener en cuenta una serie de planteamientos:

- Las órdenes deben estar reflejadas en la historia clínica del enfermo de forma justificada y razonada.
- Las órdenes deben ser explícitas y referirse a los diferentes grados de intervención diagnóstica y terapéutica que se quiere limitar (extracciones sanguíneas, canalización de vías periféricas/centrales, intubación endotraqueal, reanimación cardiopulmonar, etc.)
- Las órdenes deben ser dinámicas ya que se pueden plantear en función de la evolución del enfermo y su respuesta clínica.
- La AET nunca debe implicar el abandono de otras actitudes terapéuticas y cuidado del paciente⁸⁵.

CAPÍTULO 5
MARCO ÉTICO DE LA
ADECUACIÓN DEL
ESFUERZO TERAPÉUTICO

CAPÍTULO 5. MARCO ÉTICO DE LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

5.1. Los principios bioéticos en la AET.

Desde el análisis ético existe un consenso en afirmar que “no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible” y de ahí se defienden razones para adecuar el esfuerzo terapéutico y diagnóstico en determinadas situaciones clínicas y en casos debidamente justificados:

- Desde el *principio de no maleficencia*: el facultativo no puede poner procedimientos que sean claramente maleficentes, es decir, que estén claramente contraindicados ni siquiera con el consentimiento del paciente. Deberá poner los medios indicados con el consentimiento del paciente.
- Desde el *principio de justicia*: los esfuerzos terapéuticos podrán ser limitados si hay que racionar recursos escasos, aunque el paciente los solicite y no estén contraindicados. En el terreno de lo privado, rige la justicia conmutativa y en lo público la justicia distributiva y la justicia social. No se puede exigir al sistema público que provea o financie un tratamiento no indicado, caro y/o escaso ni siquiera cuando esté exigido por el paciente. En sentido estricto, el racionamiento en la asistencia sanitaria consiste en la restricción de prestaciones, aunque sean beneficiosas, ya que los recursos disponibles son limitados.
- Desde el *principio de autonomía*: como regla general, se afirma que, en el ámbito de un paciente competente, un tratamiento no debe administrarse sin el consentimiento informado y voluntario del paciente. El profesional sanitario usará su conocimiento, experiencia y entrenamiento para diagnosticar y pronosticar las posibilidades de tratamiento del paciente incluyendo la alternativa de no tratamiento. Será el paciente, con toda la información y las opciones, quien acabará tomando la decisión de qué opción es la mejor para él.

- Desde el *principio de beneficencia*: la obligación de hacer el bien al enfermo pasa por su concepto de lo que es beneficioso para él^{58,85,89}.

En la orientación de los cuidados en la etapa final de la vida, varios conceptos éticos desempeñan un papel fundamental como los criterios para mantener o retirar tratamientos, la distinción entre las acciones de matar o dejar morir y las consecuencias buscadas o meramente previstas y toleradas (“teoría del doble efecto”). Por muy deteriorado que esté el paciente, éste no perderá su dignidad en ningún momento ni su derecho a una medicina paliativa⁹.

5.2. Principales conflictos éticos de la AET.

Una de las grandes responsabilidades de los profesionales de la salud es tomar decisiones sobre casos clínicos de pacientes en diferentes situaciones que implican más que conocer e indicar el tratamiento apropiado. Ya que la ética es parte inherente e inseparable de la medicina clínica, el profesional sanitario tiene la obligación ética de beneficiar al paciente, minimizar el daño y respetar los valores y preferencias del paciente¹³⁶.

En ocasiones, el miedo a no poder retirar una medida terapéutica ocasiona la negación de la misma (lo que se denominaría AET no indicada). Para evitar este tipo de situaciones, es fundamental conocer las preferencias del paciente, precisar su pronóstico clínico y conocer su calidad de vida. En ocasiones se presentan situaciones confusas y/o conflictivas, donde el diagnóstico de *paciente terminal* deberá establecerse por varios profesionales médicos especialistas en la enfermedad en cuestión²¹.

Realizar AET en pacientes que cumplan criterios, es obligación ética, legal y deontológica. En ocasiones, la obstinación profesional puede tener lugar debido a conflictos no resueltos del médico o de éste con la familia, miedo a conflictos con la familia o miedos al ejercer una medicina defensiva. La negación de los allegados del enfermo a una AET indicada puede deberse al deseo de mantenerlo con vida, a una actitud de negación ante la muerte e incluso por sentimientos de culpabilidad. El objetivo en estos casos complejos no será evitar el enfrentamiento, sino tomar la mejor decisión para el enfermo²¹.

Sin embargo, la diversidad de perspectivas morales de los profesionales sanitarios es saludable cuando se reconoce y respeta, y puede fomentar el respeto por los diferentes puntos de vista de pacientes y familiares. Cuando persisten los desacuerdos, una consulta de ética clínica puede permitir exponer las distintas acciones moralmente aceptables y trabajar para obtener una decisión óptima. Si no existiese acuerdo entre los profesionales y los allegados, antes de tomar una decisión, será conveniente consultar con los servicios jurídicos y solicitar una autorización judicial si fuese pertinente^{21,125}.

CAPÍTULO 6
MARCO LEGAL DE LA
ADECUACIÓN DEL
ESFUERZO TERAPÉUTICO

CAPÍTULO 6. MARCO LEGAL DE LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

6.1. **Ámbito internacional.**

El marco legal internacional sobre autonomía en sanidad está constituido por el *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina*¹³⁷ del Consejo de Europa (1997) y la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*¹³⁸ de la UNESCO (2005). Con diferente capacidad jurídica, ambas regulan la toma de decisiones en el ámbito asistencial y de investigación por parte de enfermos y usuarios. En ellos se reconoce el derecho de los individuos a decidir previa información adecuada, de personas capaces, que pueden consentir por sí mismas y de forma voluntaria sobre los tratamientos médicos o intervenciones que rechazan o aceptan. Para aquellas personas que han perdido la capacidad para consentir por sí mismas (por diversos motivos o circunstancias), nos encontramos con las *decisiones por sustitución* o el *consentimiento por representación*⁵.

La aparición e introducción de los derechos humanos en el ámbito sanitario ha permitido resaltar el respeto a la dignidad humana incluso en los eventos finales de la vida. Los pacientes en estado terminal también conservan su dignidad, sin importar el tiempo que duren y cualesquiera que sean sus circunstancias. La dignidad es la exigencia del debido respeto a la persona como ser humano, que más que un derecho es un principio moral considerado como un bien universal de las personas³². El concepto de dignidad humana se basa en que “todo ser humano, por el hecho de nacer, tiene derecho, entre otros, a la libertad y esto es lo que le confiere dignidad. Justamente, en este derecho innato, se basa el respeto a la autonomía del paciente, que, junto con otros, forman el marco para la toma de decisiones en situaciones complejas como no iniciar/retirar tratamientos de soporte vital”^{15,56}.

El *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina* estableció que los intereses de la ciencia no pueden prevalecer sobre los de la persona, los estados deben garantizar la igualdad y rechazar la discriminación, la protección y promoción de los derechos humanos y libertades, especifica que las decisiones de los estados (mediante soluciones jurídicas) deberán tener como referente las normas de conducta y la ética profesional aplicables a cada caso^{5,137}.

Sin embargo, en ciertas circunstancias, los allegados al enfermo intentan ocultar la gravedad de la situación del paciente con intención de protegerlo. No se debe olvidar que es el propio individuo quien tiene el derecho a su salud y el derecho de recibir información verdadera, completa y comprensible con respecto a su estado de salud para poder tomar decisiones sobre su salud con libertad y de acuerdo con su propia voluntad, pudiendo incluso rechazar tratamientos de soporte vital que alarguen innecesariamente su sufrimiento (salvo cuando puede existir riesgo para la salud de terceras personas)^{15,57,129}.

Tanto en virtud del principio de autonomía como por ley, debe ser el propio paciente, capacitado y competente, quien tome sus propias decisiones. En caso de que no lo sea, es la familia o tutor legal quienes se encargarán de ello. Además, únicamente podrá realizarse una intervención a una persona incapacitada para expresar su voluntad cuando esta sea en su beneficio directo. En caso de que no sea posible obtener el consentimiento de las personas como en situaciones de riesgo vital, se podrá realizar cualquier intervención indispensable según criterio médico favorable para la salud del afectado. Cuando se trate de un menor de edad que no tenga capacidad para consentir, su representante legal será quien lo realice⁸⁰.

Según la madurez y edad del menor, su criterio y opinión debe ser considerada en la toma de decisiones (art. 6.2 del *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina*). Por primera vez en la esfera internacional, el “Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina” establece la posibilidad de otorgar voluntades anticipadas (DVA), es decir, expresar los deseos sobre una intervención médica (art. 9) y que sean considerados cuando el otorgante no pueda manifestar su voluntad en ese preciso instante. Está recogido y amparado por la Ley Nacional 41/2002 y otras leyes a nivel autonómico. A pesar de que a nivel nacional no está extendido su uso como en otros países, cada vez está cobrando mayor relevancia. Son instrucciones de actuaciones útiles sobre todo en aquellos casos en los que el paciente no puede expresar su voluntad en ese preciso instante^{5,15,57,80,129}.

Los procesos de salud son dinámicos, por lo que plantearse y enfrentar los riesgos con los beneficios de cualquier terapia se convierte en un elemento esencial. Retirar un tratamiento o no suministrarlo, prescribir la no RCP, el ingreso o no en UCI, etc., son acciones justificables, tanto moral como legalmente, si todas ellas están tomadas con el suficiente rigor ético y científico⁵⁷.

La evidencia muestra datos ambiguos respecto al deseo de las personas de discutir sobre el uso de diferentes medidas de soporte vital según si los pacientes ingresados están en estado terminal o son pacientes sanos y en muchas ocasiones, dichas decisiones no se corresponden con la elección que habría tomado el enfermo⁵⁷.

La complejidad del entorno sanitario, los avances científico-tecnológicos y la responsabilidad de humanizar los cuidados, han evidenciado la necesidad de adoptar fórmulas para tomar decisiones basadas en el diálogo y el consenso.¹³⁹ Así aparece la figura de la *Limitación del Esfuerzo Terapéutico*, que se prescribe en aquellos pacientes cuya prolongación de las medidas de soporte vital no aporta un beneficio, sino que los riesgos (y posibles perjuicios) que conllevan son mayores que los beneficios que obtiene el paciente (no respetando de esta forma el principio bioético de no maleficencia). Los cuidados irán enfocados más a la paliación y el confort⁵⁷.

La *Asociación Médica Mundial* (AMM), en su 35 Asamblea Médica Mundial celebrada en Venecia en 1983 establece, en su declaración, el derecho de todo paciente a recibir toda la información necesaria y suficiente para la toma de decisiones adecuadas (convirtiéndolo por tanto en un derecho personal a respetar). Esta misma declaración reconoce el derecho de los enfermos a aceptar o rechazar un tratamiento en reconocimiento del derecho que tienen los individuos para tomar decisiones de forma libre y voluntaria ante una acción sanitaria determinada. En su 70ª Asamblea General celebrada en Tiflis, Georgia, en octubre de 2019 la AMM declara su fuerte compromiso con los principios de la ética médica y con el mantenimiento del máximo respeto a la vida humana²⁶.

Por todo ello, es de vital importancia entender que, dentro de la legalidad de nuestro país, se pueden diferenciar varias actuaciones como la adecuación del esfuerzo terapéutico, el rechazo de tratamientos médicos y no iniciar o retirar medidas terapéuticas, entre otros. Sabiendo a qué hace referencia cada una de estas situaciones, podremos identificarlas y tomar las mejores decisiones en beneficio del paciente en estos procesos tan complicados y llenos de incertidumbre.

6.2. Rechazo del tratamiento.

El rechazo de tratamiento es la no aceptación de acciones médicas propuestas y forma parte de la teoría del consentimiento informado (CI) cuyo modelo de toma de decisiones se encuentra respaldado por el *Código de Deontología Médica*¹⁴⁰ y por la Ley 41/2002 de 14 noviembre reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica^{57,80,83}.

Un enfermo bien informado, libre, capaz y competente, puede no aceptar una actuación bien indicada incluso una vez iniciada. Dicho rechazo, aunque resulte incómodo para el profesional, no puede ser motivo de abandono, sino que se debe continuar ayudando al enfermo con otras medidas terapéuticas. La nutrición, la hidratación y la respiración médicamente asistidas se consideran tratamientos médicos y, por tanto, podrían ser rechazadas por el enfermo¹¹.

El derecho al rechazo o negación al tratamiento viene recogido de forma explícita y queda inequívocamente reconocido en la Ley de Autonomía del paciente en el apartado 4 del artículo 2 de la Ley 41/2002, reconoce el ámbito y la extensión de este derecho de todo paciente a negarse al tratamiento, salvo en los límites materiales que determinan la propia Ley y que se recogen en el artículo 9.2, aunque esta negativa deberá hacerse constar por escrito^{57,80,83}.

El *Código de Deontología médica* de la *Organización Médica Colegial*, recoge los principios que deben guiar la conducta profesional que, aunque no tienen fuerza jurídica, son normas autoimpuestas y obligan por ello a todos los profesionales, igualmente recoge principios éticos relacionados con el respeto a la libertad y a la autonomía del paciente¹⁴⁰.

Así mismo, en varios de sus artículos se recoge la información siguiente:

- Artículo 5.1: “la profesión médica está al servicio del ser humano y de la sociedad. Respetar la vida humana, la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad son los deberes primordiales del médico”.
- Artículo 12.1: “el médico respetará el derecho del paciente a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, sobre las opciones clínicas disponibles. Es un deber del médico respetar el derecho del paciente a estar informado en todas y cada una de las fases del proceso asistencial. Como regla

general, la información será la suficiente y necesaria para que el paciente pueda tomar decisiones”¹⁴⁰.

El ejercicio del principio de autonomía implica asumir que una gran mayoría de pacientes son competentes para comprender, rechazar o aceptar un determinado tratamiento o una prueba diagnóstica. El profesional debe ofrecer alternativas al paciente por si cambia de opinión (sin coacciones). Únicamente en el caso de que el paciente fuera incompetente, no se contemplaría el rechazo de un tratamiento. En cualquier caso, se debe analizar qué hay de razonable en dicha renuncia para poder respetarla, qué hay de fantasía para poder modificarla y qué hay de dificultad limitante que requiera la búsqueda de alternativas para el beneficio del paciente. Es imprescindible una comunicación humilde, una actitud acogedora y una escucha activa y de reflexión donde el diálogo se convertirá en una necesidad vital en el proceso final de la vida^{57,83}.

Es primordial en este sentido hacerse entender; es frecuente que las dos partes hablen de cosas diferentes sin saberlo y que las palabras del profesional sanitario sean interpretadas según los deseos de la persona enferma o sus familiares, o incluso, que el profesional interprete una expresión o un deseo en aquello que no era más que un gesto de pena o culpa¹¹.

En este sentido y desde otra óptica citamos la *Declaración de Lisboa de la AMM* sobre los *Derechos del Paciente* adoptada por la 34ª Asamblea Médica Mundial Lisboa, Portugal, en septiembre/octubre de 1981 y posteriormente enmendada por la 47ª Asamblea General Bali, Indonesia, en septiembre de 1995 y revisada su redacción en la 171ª Sesión del Consejo, Santiago, Chile, en octubre de 2005. En ella, y entre sus principios, se establecen cuestiones similares a las vistas hasta ahora, es decir, el derecho a la autodeterminación, indicando que “el paciente tiene derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones libremente en relación a su persona. El médico informará al paciente las consecuencias de su decisión”.

6.3. No iniciar o retirar medidas terapéuticas.

Principalmente, existen dos formas diferentes para implementar la AET, una de ellas sería no iniciando una medida (su término en inglés: *withholding*) y la otra retirando una medida previamente instaurada (en terminología anglosajona: *withdrawing*). Se entiende por retirada la suspensión de un tratamiento médico con la intención de no sustituirlo por uno equivalente ya que se considera que dicho tratamiento no es beneficioso para el paciente. Se entiende por no iniciar a aquella decisión de no establecer una medida que, siendo beneficiosa para otro enfermo, se considera desproporcionada para el paciente que se está tratando⁵⁸.

Se estableció un consenso mundial para definir los términos y conceptos relacionados con el final de la vida con el estudio WELPICUS, estos son:

- *Retirar el tratamiento de soporte vital*: decisión de detener activamente una intervención de soporte vital que está en curso. Dicha decisión se tomará en los casos en los que las posibilidades de supervivencia de un paciente son extremadamente bajas o que el paciente en dicha circunstancia no desearía un tratamiento de mantenimiento de la vida continuado.
- *Omisión del tratamiento de soporte vital*: decisión de no instaurar una intervención de soporte vital. Se puede no iniciar el tratamiento de soporte vital si se toma la decisión médica de que las posibilidades de supervivencia de un paciente son extremadamente bajas o el paciente en esas circunstancias no lo desearía⁷.

La equivalencia entre retirar o no iniciar un tratamiento de soporte vital ha sido una cuestión de intenso debate, con especialistas en ética que argumentan que ambos procedimientos son equivalentes y no existe diferencia significativa, ni en la reflexión ética ni en el marco legal entre no empezar un tratamiento médico y detenerlo una vez iniciado. Quizá, desde un punto de vista psicológico, puede parecer más fácil no iniciar un tratamiento que retirarlo una vez instaurado, pero, sin embargo, es más lógico empezar una actuación cuando se ha comprobado que su utilidad es discutible. Se debe contemplar que las propuestas de actuación pueden cambiar de actitud para bien del enfermo y adoptar nuevas adaptaciones conocidas como la AET^{11,58,141}.

Otros autores defienden que existen diferencias o al menos parecen más incómodos en la retirada del tratamiento que al no iniciarlo¹⁴². Algunas posibles diferencias entre estas dos acciones están argumentadas y recogidas en el trabajo de Wilkinson y Savulescu:

- Es más aceptable la retirada porque se podría tener mayor seguridad clínica acerca del efecto o de la futilidad de la medida en sí, y, por tanto, mayor certeza moral para poder tomar una decisión.
- El paciente que ya está recibiendo un tratamiento tendría cierto derecho, en principio, a que no se le retire para ser administrado a otro enfermo, incluso si el potencial beneficioso teórico fuese mayor en el segundo caso.
- La obligación de cuidado con los pacientes que ya tienen tratamiento sería mayor que con los pacientes potencialmente tratables.
- Miedo a que, si se realizan decisiones de retirada en función de la escasez de recursos, las decisiones puedan tener repercusiones legales.
- El no inicio no precisa de consentimiento; la retirada exige consentimiento informado y una toma de decisiones compartida.
- El enfermo que se enfrenta a una retirada del tratamiento no es clínicamente equiparable a aquel en quien se plantea no iniciar una medida¹⁴³.

6.4. La obstinación terapéutica.

Existen determinadas ocasiones en las que se adoptan medidas terapéuticas desproporcionadas y no indicadas en la fase avanzada en la que se encuentra el paciente.

Según la *Real Academia de Medicina* de Cataluña, en un documento relacionado con la obstinación terapéutica y aprobado por unanimidad en sesión plenaria en 2005, se refleja que el llamado encarnizamiento terapéutico es una expresión coloquial que traduce, de manera parcial, el término más académico de *distanasia* (mala muerte o muerte angustiosa)⁸³.

El diccionario del uso español de María Moliner define el encarnizamiento como furia, apasionamiento o crueldad con la que se insiste en un daño, por lo que la expresión es poco afortunada, peyorativa y ofensiva, en los actos terapéuticos, a pesar de que en ocasiones pueden ser molestos o peligrosos, no existe la intención de causar daño. Por ello, se prefieren expresiones como obstinación terapéutica¹⁴⁴.

La obstinación terapéutica consiste en la adopción de medidas terapéuticas o diagnósticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas y terminales, de manera desproporcionada y fuera del contexto clínico del paciente (los llamados fútiles). Es aquella en la que tiene lugar el uso de medios o tratamientos extraordinarios o no indicados en una determinada situación clínica con el objeto de alargar innecesariamente la vida en la situación claramente definida de agonía. Es un error ético y una falta de competencia y está vinculada a la progresiva capacidad tecnológica aplicable al diagnóstico y tratamiento de personas enfermas y puede comportar una dependencia hospitalaria con los efectos indeseados que ello implica. En cierta medida, es la imagen opuesta a la AET^{26,58,60,83,145}.

En el enfermo terminal, con un pronóstico de vida menor a seis meses, la aplicación de medidas extraordinarias o desproporcionadas recibe el nombre de *distanasia*, que hace referencia a la desviación de la muerte del enfermo. Evitar esta obstinación terapéutica correspondería a la *adistanasia*, que suprime las medidas extraordinarias y fútiles, aceptando entonces que el enfermo fallezca como consecuencia de la enfermedad que sufre^{60,144,145}.

Los profesionales sanitarios deben considerar no proponer tratamientos fútiles o proponer la retirada de uno que se haya vuelto fútil, entendiendo como actuación fútil aquella que es inútil con el objetivo que se persigue en ese caso. El criterio de futilidad es un criterio clínico que, en este caso, no requeriría ningún consentimiento explícito al ser retirado, aunque se aconseja informar del cambio de la situación. Si la futilidad es discutible, se debe consensuar¹¹.

La obstinación terapéutica puede tener lugar debido a diversas circunstancias: la dificultad en la aceptación del proceso de morir (algunos profesionales defienden que la vida biológica es un bien por el que se debe luchar al margen de otras consideraciones como la calidad de vida), el ambiente curativo, la falta de formación especializada en situaciones de final de vida y cuidados paliativos, la demanda del enfermo y su familia o al contrario, su ignorancia o desprecio del derecho del paciente a rechazar el inicio o continuación de tratamientos, la presión por parte de grandes empresas para el uso de tecnología diagnóstica o terapéutica o la angustia del médico ante el fracaso terapéutico (entre otros)^{83,145}.

Entre las consecuencias de la obstinación terapéutica se encuentran: la frustración del equipo sanitario y del enfermo, el dolor y sufrimiento innecesario del enfermo y la familia, el uso inadecuado de los recursos sanitarios disponibles, una mala muerte, la disminución de la confianza en los profesionales sanitarios y la asistencia hospitalaria^{83,145}.

Gherardi concluye que fenómenos complejos como el de la obstinación terapéutica, en los que se da una excesiva aplicación de procedimientos tecnológicos, se presenta probablemente por expectativas de curación producto de una manifestación de la sacralización de la vida biológica⁸⁴.

Son factores predisponentes de actitudes y conductas distanásicas: la exigencia de los familiares para que se haga todo lo posible y lo imposible, la juventud del enfermo, la falta de comunicación entre el equipo sanitario y la familia sobre los deseos del paciente, y otras circunstancias como situaciones de pronóstico difícil en relación a la calidad de vida y opciones de supervivencia¹⁴⁵.

Los pacientes ingresados en UCI con un mal pronóstico, son considerados objetos de atención especial en relación a la *distanasia* por varias razones:

1. Los intensivistas son facultativos que reciben mucha presión por parte de los familiares para que agoten las posibilidades técnicas en un intento de salvar al paciente.
2. Son facultativos muy bien entrenados para trabajar eficazmente y, afortunadamente, ante graves lesiones son capaces de conseguir recuperaciones de situaciones increíbles.
3. Los médicos intensivistas reciben quejas muy duras cuando las situaciones no salen como se hubiese deseado¹⁴⁵.

Hay una serie de pacientes que se consideran más vulnerables o tienen mayor riesgo de recibir tratamientos desproporcionados o fútiles como son los pacientes crónicos que sufren remisiones frecuentes, pacientes terminales, pacientes oncológicos en situación terminal, pacientes tetrapléjicos que presentan una evolución lenta y precisan de respiración asistida y alimentación artificial, pacientes con deterioro psíquico, pacientes con enfermedades neurodegenerativas, pacientes en estado vegetativo persistente (entre otras)^{33,145}.

Para poder prevenir las conductas distanásicas, debemos respetar el derecho de los pacientes competentes de aceptar y rechazar un tratamiento si lo hace libremente y ha sido previamente informado y ha comprendido el alcance de su opción. En caso de existencia de voluntades anticipadas, deben respetarse. Los profesionales sanitarios deben respetar la autonomía del paciente y existe la obligación de velar por el correcto tratamiento del dolor del enfermo y combatirlo de un modo eficaz, administrando el tratamiento necesario, a pesar de que, en ocasiones, dicho tratamiento pueda acelerar su muerte. Si el facultativo está convencido de la futilidad de un tratamiento, tiene el deber ético de no continuarlo si con ello prolonga la agonía del paciente. Debe realizarse una valoración integral del enfermo, las consultas pertinentes y un manejo más adecuado del enfermo de forma individual y solidaria. En casos dudosos, será importante consultar con el Comité de Ética Asistencial^{144,145}.

6.5. El Comité de Ética Asistencial (CEA). Objetivos y funciones.

Los Comités de ética asistencial son espacios de libertad y tolerancia donde tiene lugar la reflexión, deliberación y educación y donde se analizan conflictos de valores y principios bioéticos que surgen durante el proceso de atención médica y docencia en el área de la salud. Sus objetivos se enumeran a continuación:

- a. Asesorar al personal sanitario, a los usuarios y a la población en general en relación a los dilemas bioéticos y diferentes problemas surgidos en la prestación de servicios de atención asistencial.
- b. Fomentar la conciencia y la participación de la población del ámbito de influencia del establecimiento de salud para contribuir a la sensibilización de la sociedad en el debate de los problemas bioéticos.
- c. Servir de foro para la deliberación y reflexión de casos bioéticos y problemas¹⁰¹.

El origen histórico de los CEA y los CEIC (Comités de Ética de Investigación Clínica), como el de la bioética, se sitúa en EE. UU. En España, la regulación más importante en el ámbito nacional en relación a los CEA fue la circular 3/95, de creación y acreditación de comités asistenciales de ética de la Dirección General del Instituto Nacional de la Salud de 30 de marzo de 1995. Posteriormente, algunas comunidades autónomas han emitido sus regulaciones propias⁹².

El propósito esencial del Comité es la resolución de dilemas bioéticos o problemas que se presentan en la atención asistencial, para contribuir a mejorar la calidad de los cuidados sobre una base de mejores relaciones interpersonales y solo pueden intervenir cuando lo solicite alguna de las partes interesadas: el paciente, sus familiares, sus representantes legales o el personal de atención a la salud. El comité puede recurrir, en caso necesario, a las opiniones de expertos en práctica médica y de las diversas personas involucradas y posteriormente analiza la información recabada y emite sus recomendaciones. La captación de los integrantes de los Comités debe ser continua e implica un proceso de educación y desarrollo del grupo. Los miembros que no tengan capacitación formal en bioética, deberán recibirla y habrá actividades que ayudarán a socializar y compartir lo aprendido, así como a crear un lenguaje común y a facilitar la comunicación y su desarrollo. Las funciones específicas de los integrantes se resumen en: los *profesionales* de la salud analizan los datos clínicos del caso, como el

diagnóstico, el pronóstico y las alternativas de tratamiento, el *experto* en bioética conduce la reflexión y la ponderación de los valores y principios en conflicto, conforme a la metodología de análisis bioético, el *abogado* define el marco legal vigente y los aspectos legales a contemplar bajo el cual se analizará el caso y los *representantes ciudadanos* hacen consideraciones desde la óptica de la población en general, como usuarios de los servicios en salud¹⁰¹.

El estudio bioético comienza cuando el paciente se presenta ante el médico y el objetivo es mejorar su calidad de vida considerando que es importante tener en cuenta e incluir a la familia, las políticas del centro hospitalario, las compañías aseguradoras, las leyes del país, entre otras. A continuación, se enumeran varias de las funciones que tienen los CEIC:

1. Verificar que el investigador tenga la capacidad y experiencia suficiente para realizar el estudio y los recursos necesarios y apropiados para cumplirlos con beneficencia y no maleficencia.
2. Demostrar mediante qué procedimientos se obtendrá el consentimiento informado y se garantizará la confidencialidad y autonomía del participante.
3. Especificar de forma clara en el planteamiento del problema de investigación su propósito, aplicación de resultados con beneficio individual y social y la razón por la que se realizará en seres humanos.
4. Certificar la seguridad y diseño minucioso de las técnicas e intervenciones de la metodología, respetando los preceptos de no maleficencia y beneficencia y detallando los posibles riesgos su prevención y en su caso solución.
5. Definir los criterios de inclusión y exclusión y las técnicas de muestreo y asignación aleatoria a grupos (respetando los principios de justicia y autodeterminación).
6. Utilizar herramientas de análisis fidedignas, para la interpretación honesta, creíble y aplicable de los resultados de la investigación que se ha llevado a cabo¹⁰¹.

6.6. Guías europeas de atención al final de la vida.

Para la ayuda y asistencia en la prestación de cuidados en el final de la vida, los profesionales disponen de una plétora de pautas relevantes para enfrentar los desafíos que dichos cuidados suponen. Hablamos de diferentes Guías (mayoritariamente escritas en español e inglés) que los profesionales pueden consultar para ayudar a solventar, sobre todo, aquellas cuestiones más controvertidas desde el punto de vista ético y legal que algunos profesionales presentan en la toma de decisiones respecto a la AET.

Algunas de las Guías de interés sobre esta cuestión se exponen a continuación:

- Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations. Council of Europe¹⁴⁶.
- ESPEN Guidelines on Nutrition in Cancer Patients. The European Society for Clinical Nutrition and Metabolism¹⁴⁷.
- Evidenced-based Guideline: Palliative Care for Patients with Incurable Cancer. German Guideline Program in Oncology (GGPO) by the German Association for Palliative Medicine¹⁴⁸.
- Palliative Care for the Person with Dementia: Guidance Document 7: Ethical Decision Making. The Irish Hospice Foundation¹⁴⁹.
- Guide to Professional Conduct and Ethics for Registered Medical Practitioner. Irish Medical Council¹⁵⁰.
- Caring for People Who Consciously Choose Not to Eat and Drink so as to Hasten the End of Life. Royal Dutch Medical Association (KNMG o RDMA)¹⁵¹.
- Decision-making Processes in the Limitation of Life Prolonging Treatment. Norwegian Directorate of Health¹⁵².
- Guidelines for Palliative Sedation at the End of Life. Norwegian Medical Association¹⁵³.
- Guía Clínica de Adecuación del esfuerzo terapéutico en la fase final de la vida. SESCOAM¹⁵⁴.
- Guía de Adecuación del esfuerzo terapéutico. Comisión de Bioética de Castilla y León¹⁵⁵.

- Medical-ethical guidelines. End-of-life care. Swiss Academy of Medical Sciences¹⁵⁶.

Estas Guías ofrecen consejos para el mantenimiento o retirada de tratamientos médicos como la nutrición o hidratación artificial y la importancia de comunicar y discutir con los familiares y el paciente las decisiones, enfatizan en la necesidad de respetar los deseos de los pacientes y el DVA, destacan la necesidad de respetar el derecho del paciente de rechazar un tratamiento y la relevancia de un equipo multidisciplinario para el proceso de la toma de decisiones¹⁴⁶⁻¹⁵⁶.

CAPÍTULO 7
MARCO DEONTOLÓGICO DE
LA ENFERMERÍA Y
LA MEDICINA

CAPÍTULO 7. MARCO DEONTOLÓGICO DE LA ENFERMERÍA Y LA MEDICINA

7.1. La deontología.

Definida como “la rama de la ética cuyo objeto de estudio son los fundamentos del deber ser y las normas morales que lo dirigen”. El término fue introducido por Jeremy Bentham en su *Deontology or the Science of Morality* (Deontología o la ciencia de la moral) en 1889. Hace referencia a un conjunto ordenado de deberes y obligaciones morales que tienen los profesionales de una determinada materia. La deontología es conocida como teoría del deber, del deber ser y al lado de la axiología, es una de las dos ramas principales de la ética normativa que guía la acción^{101,102}.

A semejanza de lo que ocurre con los conceptos de bioética y ética médica, es común encontrar que no se distinguen claramente los límites entre la ética y la deontología. La primera estudia el acto humano y analiza si es bueno o malo y la ética médica se circunscribe al acto médico. En cambio, la segunda determina los deberes que han de cumplirse en circunstancias particulares donde cada profesión tendrá sus propios aspectos deontológicos. Se acepta de forma general que el cumplimiento del deber es hacer aquello que la sociedad ha impuesto, desde los puntos de vista ético y científico, en bien de los intereses colectivos y particulares¹⁰¹.

El marco deontológico de la AET se encuentra recogido en el *Código de Ética y Deontología Médica Colegial*¹⁴⁰ y en el *Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC)*¹⁵⁷. Cabe destacar el capítulo 3 respecto a la autonomía del paciente que incluye: “el derecho a morir con dignidad” y “la participación de la familia” y el capítulo 4 respecto a la “calidad de la asistencia sanitaria”, se cita la futilidad terapéutica. Ambos códigos recogen el Documento de Instrucciones Previas (DIP) o Documento de Voluntades Anticipadas (DVA).

En el artículo 27.2 del *Código de Ética y Deontología Médica* del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos en España se afirma que “el médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad...”

El artículo 28.2 describe que: “en caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre”. El artículo 12 reconoce el derecho de los pacientes a rechazar un tratamiento y dispensa al médico de aplicar un tratamiento que considere inadecuado, y en el artículo 36 se indica la obligación del médico a aplicar medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo cuando la mejoría o curación no es posible.

7.2. Los códigos deontológicos.

- El *Código Internacional de Ética Médica* surgió de la tercera Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, realizada en Londres en 1949. En este código se recogen los deberes de los médicos en general, de los médicos hacia sus enfermos y de los médicos entre sí. El código dice que “el médico debe, en todos los tipos de práctica médica, dedicarse a proporcionar su servicio médico competente, con plena independencia técnica y moral, con compasión y respeto por la dignidad humana”, “debe respetar los derechos del paciente, de sus colegas y de otros profesionales de la salud, así como salvaguardar las confidencias de los pacientes”, “debe actuar solamente en interés del paciente al proporcionar atención médica que pueda tener el efecto de debilitar la fortaleza mental y física de aquél” y para terminar, “debe recordar siempre la obligación de preservar la vida humana”⁹.
- *Código Deontológico de la Enfermería española*. Fue aprobado el 14 de junio de 1989. El establecimiento de un Código Deontológico para la profesión sirve de marco para el ejercicio profesional. La disciplina de enfermería cuenta con un gran conocimiento de sus funciones y labores, de una gran metodología de planificación de intervenciones y cuidados y un código deontológico y un marco legal que garantiza sus actuaciones¹²².
- *Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermería (CIE)*, fue adoptado por primera vez en 1953 en Brasil y ha sido revisado en varias ocasiones, siendo la última en el año 2021. El código tiene cuatro elementos principales y sirve de apoyo a la conducta ética de la profesión. Son dos los puntos más importantes que se han encontrado en relación a la AET: el código dice que la enfermera “al dispensar los cuidados, la enfermera promoverá un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona, la familia y la comunidad”, y “se cerciorará de que la persona reciba información suficiente para fundamentar el consentimiento que den a los cuidados y a los tratamientos relacionados”. Además, dice que “al dispensar los cuidados, la enfermera se cerciorará de que el empleo de la tecnología y los avances científicos son compatibles con la seguridad, la dignidad y los derechos de las personas”¹⁵⁸.

CAPÍTULO 8
HIPÓTESIS Y OBJETIVOS
DEL ESTUDIO

CAPÍTULO 8. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

8.1. Hipótesis

- Constatar que la puesta en práctica de la adecuación del esfuerzo terapéutico por los profesionales sanitarios se encuentra influenciada por diferentes factores como la religión, el género, la edad, la profesión, las experiencias vitales personales, el puesto de trabajo y la experiencia laboral.

8.2. Objetivos del estudio

8.2.1. Objetivo general:

- Analizar las actitudes de los profesionales sanitarios en relación con los cuidados básicos al final de la vida y sus decisiones sobre la AET.

8.2.2. Objetivos específicos:

- Conocer las percepciones de los profesionales sanitarios en la atención prestada al final de la vida y el afrontamiento a la muerte.
- Realizar una revisión bibliográfica actualizada sobre el concepto de AET, su marco legal y su aplicación práctica en el final de la vida.
- Analizar las experiencias del personal sanitario sobre el final de la vida en diferentes servicios sanitarios hospitalarios (UCI, urgencias, medicina interna, oncología, cuidados paliativos) y de atención primaria de las Islas Baleares.

CAPÍTULO 9

MATERIAL Y MÉTODO

CAPÍTULO 9. MATERIAL Y MÉTODO

9.1. Perspectiva metodológica.

Los fenómenos y factores en los que esta tesis doctoral está enfocada a analizar son complejos y se mantienen interconectados entre sí dentro del contexto en el que se encuentran, por lo que la elección de un método de investigación adecuado para el tema de estudio es importante para que los resultados puedan ser replicables y las conclusiones sean relevantes.

Para nuestro estudio se opta por realizar un estudio descriptivo transversal de abordaje cuantitativo sobre diferentes aspectos y dilemas bioéticos de la adecuación del esfuerzo terapéutico para conocer la opinión de los profesionales sanitarios sobre cuestiones relacionadas con el cuidado al enfermo en situación de fin de vida como por ejemplo: los cuidados básicos en el final de la vida, las decisiones relativas a la adecuación del esfuerzo terapéutico, la atención prestada al final de la vida, el principio de autonomía del enfermo, el afrontamiento de la muerte y sus actitudes ante los cuidados paliativos.

La elección de una metodología cuantitativa deriva principalmente de la necesidad de conocer u observar aspectos del comportamiento de un elevado número de profesionales de las Islas Baleares con respecto a pacientes terminales. Esto nos permitirá recopilar información y generalizar los resultados, pudiendo compararlos entre sí estadísticamente y explicar un fenómeno en particular.

Teniendo en cuenta lo expuesto, este proyecto de investigación propuesto pretende que se pueda dar respuesta a las preguntas que motivaron la creación del presente estudio, siendo las más relevantes las siguientes:

- ¿Qué factores contribuyen en la clasificación de los cuidados denominados como básicos en el final de la vida por parte de los profesionales sanitarios?
- ¿Qué percepción tienen los profesionales de la salud sobre la atención prestada al final de la vida?
- ¿Cómo es el afrontamiento de la muerte de los profesionales sanitarios?
- ¿Qué actitudes presentan los profesionales sanitarios ante los cuidados paliativos y qué factores están relacionados con sus diferentes percepciones?

- ¿Influye el afrontamiento de la muerte con la percepción de los cuidados básicos al final de la vida y las actitudes ante los cuidados paliativos?
- ¿Intervienen las creencias, las experiencias personales, la profesión, el género, la edad, el ámbito asistencial y la experiencia profesional en la atención y el cuidado de pacientes en su etapa final de la vida?

Para conseguir los objetivos propuestos, se ha diseñado un análisis de los datos desde una perspectiva genérica y posteriormente desde una perspectiva más específica. Para ello se realizan diversas comparaciones entre grupos, permitiendo así describir los posibles factores que influyen en la práctica clínica diaria de los profesionales participantes en relación a los cuidados al final de la vida, la adecuación del esfuerzo terapéutico y los cuidados paliativos.

9.2. Participantes del estudio.

Para la consecución de los objetivos de nuestra investigación, se ha considerado que la utilización de una muestra no probabilística es el método que más se adecúa a los criterios del estudio. Para ello, se seleccionaron unidades con relativa prevalencia en la atención de pacientes con enfermedad avanzada o pacientes en el final de la vida en diferentes contextos clínicos.

Los servicios asistenciales seleccionados para esta investigación fueron los siguientes: UCI, urgencias, medicina interna, oncología, cuidados paliativos y Atención Primaria de Mallorca.

Los hospitales seleccionados para el estudio fueron aquellos pertenecientes al Servicio Público de Salud de las Islas Baleares:

- Hospital Universitario Son Espases (HUSE).
- Hospital Universitario Son Llatzer (HUSLL).
- Hospital Comarcal de Inca (HCIN).
- Hospital de Manacor (HMAN).
- Hospital San Juan de Dios (HSJD).
- Hospital Mateu Orfila (HMO, Menorca).
- Hospital Can Misses (Ibiza).
- Atención Primaria de Mallorca (AP).

Para la selección de los participantes, se establecieron unos criterios de inclusión y exclusión que delimitara la muestra y que fuera válida para alcanzar los objetivos planteados del estudio:

- Criterios de inclusión:
 - Ser profesional sanitario de la categoría: enfermera, médico, EIR (enfermero interno residente) o MIR (médico interno residente).
 - Formar parte de los servicios: UCI, urgencias, medicina interna, oncología, cuidados paliativos y atención primaria.

- Aceptar y firmar el consentimiento informado.
- Criterios de exclusión:
 - Profesionales con menos de 6 meses de experiencia profesional en alguno de los servicios seleccionados para el estudio.
 - Profesionales que trabajen en otros departamentos o servicios.

Para este estudio, se calculó que una muestra aleatoria de 358 individuos es suficiente para estimar, con una confianza del 95% y una precisión de +/- 5 unidades porcentuales, un porcentaje poblacional que previsiblemente será de alrededor del 50%. El porcentaje de reposiciones necesarias se ha previsto que será del 0%.

9.3. Recolección de datos.

El estudio tuvo lugar de marzo a mayo de 2022 y su difusión se realizó en varias etapas al incluir a participantes de diferentes departamentos y áreas geográficas:

- *Primera etapa:* se llevaron a cabo reuniones presenciales, telefónicas y vía telemática con los/as jefes/as de medicina y los/as supervisores/as de enfermería de los departamentos seleccionados de los diferentes hospitales para informar sobre el estudio y favorecer un “clima favorable” que facilitase la participación en el estudio y la recolección de los datos. Posteriormente, estos profesionales difundieron el estudio al resto del equipo asistencial.
- *Segunda etapa:* con la intención de reclutar a los profesionales de atención primaria, se llevó a cabo una reunión presencial con la Unidad de Investigación de la Gerencia de Atención Primaria de Mallorca para informar sobre el estudio y sus objetivos. Esta unidad invita a los profesionales, mediante un correo electrónico colectivo, a participar en el estudio.
- *Tercera etapa:* debido a la escasa participación de los profesionales de la atención primaria, se decidió realizar un muestreo por bola de nieve, enviando el vínculo del cuestionario a contactos personales que trabajaban en atención primaria mediante WhatsApp, los cuales, por “river sampling”, lo reenviaron a Grupos de Trabajo de profesionales de Atención Primaria.
- *Cuarta etapa:* se enviaron recordatorios de participación a los/as jefes/as de servicio y supervisores/as de enfermería de los servicios hospitalarios y a los profesionales de la atención primaria.

9.4. Material.

Se elaboró un cuestionario en línea a través de la plataforma *Encuestas* de la Universidad de Murcia compuesto por instrumentos validados relacionados con los objetivos de este estudio^{2,18,22,48,57,64,124,159-163}.

Se trata de un estudio descriptivo transversal realizado mediante una encuesta que puede consultarse en el *anexo I*.

El estudio está compuesto por cuatro temáticas diferentes divididas en varias secciones que se describirán detalladamente a continuación:

- El primer apartado del cuestionario estaba compuesto por datos sociodemográficos como la edad, género, profesión, creencias religiosas, lugar de trabajo, años de experiencia laboral y experiencias personales relacionadas con el final de la vida.
- El segundo apartado estaba compuesto por 1 pregunta clasificatoria de los cuidados considerados básicos al final de la vida y 6 cuestiones relacionadas con la adecuación del esfuerzo terapéutico en los pacientes en situación de últimos días y la instauración o retirada de medidas terapéuticas:
 - a. ¿Considera la *nutrición enteral* una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de comer por boca debido a su situación terminal?
 - b. ¿Considera la *sueroterapia* una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal?
 - c. Si para nutrir a un paciente por sonda nasogástrica que se encuentra en su fase final de vida, precisara de contenciones mecánicas o sedación, ¿sería partidario de no iniciarla/retirla?
 - d. ¿Piensa usted que esencialmente es lo mismo, no instaurar una forma de tratamiento, que retirarla si ya instaurada?
 - e. Si se tratara de un familiar directo (padre, madre, esposo/a, hijos), ¿estaría usted de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias, de ser un caso irrecuperable?

f. ¿Ha hecho público su deseo, en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal, sobre la no aplicación de medidas extraordinarias?

- El tercer apartado trata las “percepciones de los profesionales sobre la atención prestada, obstáculos y dilemas éticos relacionados con el final de la vida”. Para este estudio se redujo la extensión del mismo por la amplitud de su versión original¹⁸.

Primera sección: consta de tres ítems, en el que se pide a los profesionales que califiquen “su propia práctica profesional” en el final de la vida, la “práctica de los compañeros” y la “atención general institucional a los pacientes moribundos” con cinco opciones de respuesta (1=baja calidad y 5=alta calidad).

Segunda sección: presenta 19 ítems (33 la versión original) organizados en dimensiones, sobre distintos aspectos de su práctica profesional, la frecuencia de presentación de dilemas éticos en su contexto y los obstáculos identificados por los expertos para el cuidado óptimo al final de la vida mediante escala Likert de 6 opciones (1=totalmente en desacuerdo y 5=totalmente de acuerdo y la opción NS/NC).

- El cuarto apartado lo compone la *Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte* (EBAM)¹⁶⁴. Para este estudio se utilizó la versión traducida por Schmidt¹⁶¹. Esta escala mide la competencia para manejar la muerte que tienen los profesionales y el conocimiento relacionado con sus preparativos. El instrumento está constituido por 30 ítems, que puntúan en una escala del 1 (nada de acuerdo) al 7 (totalmente de acuerdo). Se obtiene una puntuación total en competencia en afrontamiento de la muerte a partir de la suma de todos los ítems, y se evalúa invirtiendo los valores de los ítems 1, 13 y 24, de forma que la puntuación total de los sujetos oscila entre un mínimo de 30 y un valor máximo de 210¹⁶⁵. En una determinada muestra se hablará de mal afrontamiento cuando los sujetos puntúen por debajo del percentil 33, de buen afrontamiento cuando lo hagan por encima del percentil 66 y de afrontamiento neutro cuando lo hagan en la zona intermedia. Las propiedades psicométricas de esta escala dado que son el objeto de estudio de esta investigación, se presentan a lo largo de la sección de resultados.

- El quinto apartado mide las actitudes hacia la práctica de cuidados paliativos mediante la *Escala de Actitudes ante Cuidados Paliativos (EACP)*⁶⁴, instrumento capaz de identificar las actitudes de los profesionales sanitarios que se encargan de la atención de los pacientes en fases avanzadas de la enfermedad y que requieren de una atención integral. Su versión original es la *The Neonatal Palliative Care Attitude Scale (NiPCAS)*⁶⁴, que consta de 37 reactivos, de los cuales 7 son para identificar características sociodemográficas, 26 de escala tipo Likert de 5 rubros (Totalmente de acuerdo, de acuerdo, neutro, en desacuerdo, totalmente en desacuerdo) y cuatro reactivos de preguntas abiertas. En la versión de la EACP adaptada al español⁶⁷, se establecieron 26 reactivos de respuesta tipo Likert de 5 rubros y dos preguntas cualitativas (la pregunta 1 y 28). Para nuestro estudio cuantitativo, se utilizó esta última versión al español y se omitieron las dos preguntas cualitativas de la escala. La EACP está dividida en 3 subescalas:
 - *subescala clínica* (pregunta 21 y 22)
 - *subescala de recursos* (pregunta 7, 8, 14, 15, 25)
 - *subescala de organización* (pregunta 6, 9, 16, 17, 20)

La subescala organización mide en qué medida el entorno institucional en el que trabaja el profesional presenta barreras y facilitadores para proporcionar los cuidados paliativos, la subescala recursos incluye ítems individuales sobre los recursos disponibles y la subescala clínica evalúa la angustia de los profesionales en determinadas situaciones clínicas.

El resto de ítems quedan agrupados en el apartado *experiencias laborales personales y creencias*. Puntuaciones altas indican actitudes más positivas en todas las subescalas. La puntuación global se calculará en relación a la media de cada subescala.

9.5. Consideraciones éticas.

La investigación se realizó tras la aprobación del Comité de Ética de la Investigación de las Islas Baleares (CEI-IB) (ver *anexo II*) y con la autorización de los distintos Comités de Ética Asistencial de los centros hospitalarios participantes en el estudio así como el perteneciente a la Gerencia de Atención Primaria de Mallorca (ver *anexo III*).

A lo largo del estudio, el equipo investigador ha respetado los principios éticos de la investigación en ciencias de la salud establecidos a nivel nacional e internacional (Declaración de Helsinki), poniendo especial atención en el anonimato de los participantes y en la confidencialidad de los datos recogidos.

La investigadora principal consultó a varios miembros del CEI-IB la necesidad de solicitar conformidad para la realización del estudio. Dadas las características del mismo, no se consideró necesario siempre y cuando la participación en el mismo fuera voluntaria de forma que los participantes consintieran participar en el estudio después de haber recibido la información suficiente sobre su naturaleza y objetivos. Para ello, previo al estudio, debían de leer una hoja informativa sobre el estudio, registrar su dirección de email y aceptar el consentimiento de participar libremente.

Los datos recogidos para el estudio están identificados mediante un código y solo el responsable del estudio puede relacionar dichos datos con los participantes. La identidad de los profesionales no ha sido revelada en ningún informe de este estudio. Los investigadores no han difundido ni difundirán información alguna que pueda identificarles. El investigador, en cualquier caso, se compromete a cumplir estrictamente con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, garantizando al participante en este estudio que podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de los datos recogidos ante el investigador principal.

9.6. Fase de análisis estadístico.

El análisis de los datos se realizó mediante el programa estadístico *Stata/IC versión 15.1*. Las variables continuas se presentarán mediante la media y la desviación estándar. Las variables categóricas se describirán a través de sus proporciones.

En relación a la estadística inferencial, previa a la aplicación de pruebas paramétricas, se comprobarán los supuestos de normalidad (mediante la prueba de *Shapiro-Wilk*) y de homogeneidad de varianzas (mediante la prueba de *Levene*).

Para la comparación de dos medias entre variables cuantitativas, se aplicarán pruebas paramétricas (*T-Student*). En caso de no cumplirse los supuestos para su aplicación, se optará por una prueba no paramétrica (*W de Wilcoxon*). Para la comparación de medias entre más de dos grupos, se emplearán pruebas paramétricas de análisis de la varianza (*ANOVA*). En caso de no cumplirse los supuestos para su aplicación, se optará por una prueba no paramétrica (*Kruskal-Wallis*).

Las variables categóricas se compararán analizando tablas de contingencia mediante el estadístico *Ji cuadrado de Pearson* en el caso de muestras grandes y la *prueba exacta de Fisher* para muestras pequeñas.

CAPÍTULO 10
DATOS DESCRIPTIVOS
GENERALES DE
LA MUESTRA

CAPÍTULO 10. DATOS DESCRIPTIVOS GENERALES DE LA MUESTRA

10.1. Descripción de los datos sociodemográficos.

En el estudio participaron un total de 456 profesionales sanitarios. Tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión, se eliminaron 14 registros de profesionales que trabajaban en otros departamentos y la muestra total fue entonces de 442 participantes.

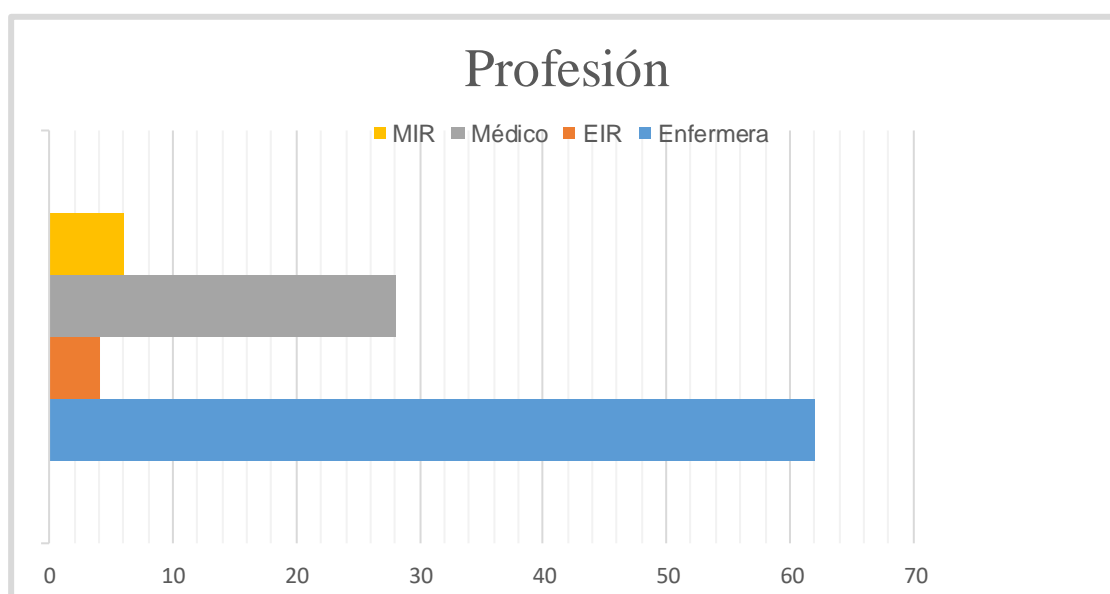
A continuación, se describen los resultados generales obtenidos de toda la encuesta realizada a los profesionales sanitarios que aceptaron participar en el estudio:

El 23.8% (105) de los encuestados eran de género masculino, el 75.8% (335) eran de género femenino y el 0.45% restante (2) de género no binario. La edad media corregida fue de 43 años (desviación estándar 11.2).

La experiencia laboral media de los profesionales fue de 18,2 años y la desviación estándar era de 10,7. La media de la experiencia laboral en el servicio actual fue de 10,4 años (IC 95% 9,6 – 11,3).

En relación a la profesión, 292 eran enfermeras (66%) de las cuales, 16 eran EIR (enfermera residente). Los 150 profesionales restantes eran médicos (34%), de los cuales, 26 se encontraban en formación MIR (médico residente). *Ver ilustración 1.*

Ilustración 1. Porcentaje de profesionales participantes en el estudio.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 1* muestra la relación de los puestos de trabajo a los que pertenecen los participantes del estudio:

Tabla 1. Distribución de centros de trabajo de los profesionales participantes.

Centro de trabajo	Enfermeras	Médicos	Total
<i>Gerencia de Atención primaria</i>	177	88	265
<i>Hospital Universitario Son Espases</i>	28	18	46
<i>Hospital de Manacor</i>	23	15	38
<i>Hospital Universitario Son Llàtzer</i>	20	10	30
<i>Hospital de Inca</i>	12	4	16
<i>Hospital Mateu Orfila</i>	12	2	14
<i>Hospital Can Misses</i>	7	6	13
<i>Hospital General</i>	9	1	10
<i>Hospital San Juan de Dios</i>	4	6	10

Fuente: Elaboración propia.

La *Tabla 2* muestra el número de profesionales y el porcentaje correspondiente de profesionales y los diferentes servicios sanitarios en los que trabajan.

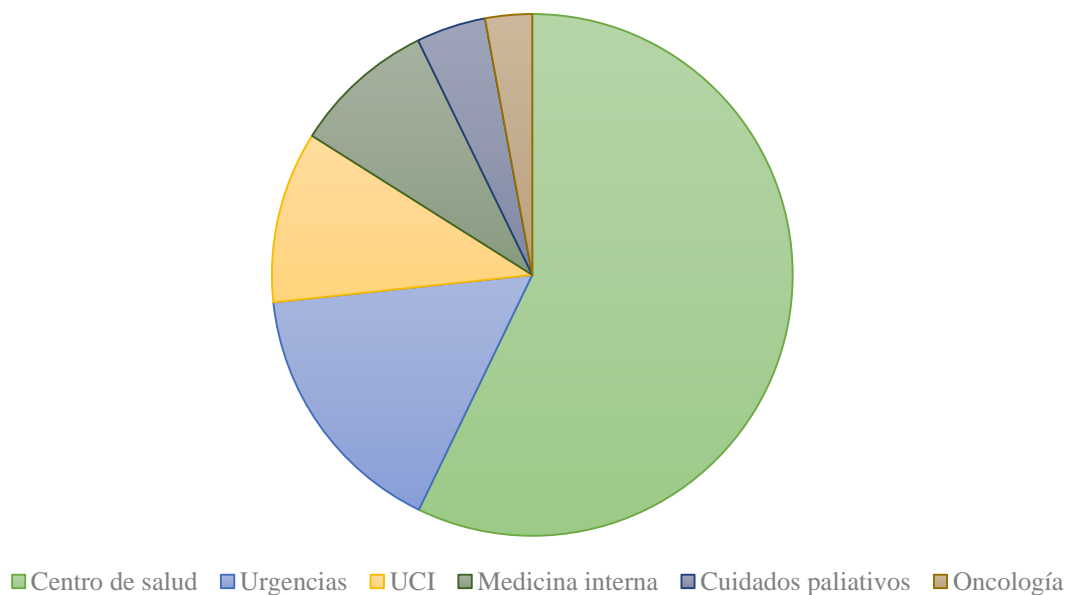
Tabla 2. Relación de servicios sanitarios y profesionales participantes del estudio.

Servicio actual	Nº de profesionales	Porcentaje
<i>Centro de salud (AP)</i>	253	57%
<i>Urgencias</i>	71	16%
<i>UCI</i>	47	11%
<i>Medicina interna</i>	39	9%
<i>Paliativos</i>	19	4%
<i>Oncología</i>	13	3%

Fuente: Elaboración propia.

La *ilustración 2* muestra la distribución de servicios sanitarios en los que trabajan los profesionales participantes en nuestro estudio.

Ilustración 2. Distribución por servicios sanitarios de los participantes del estudio.

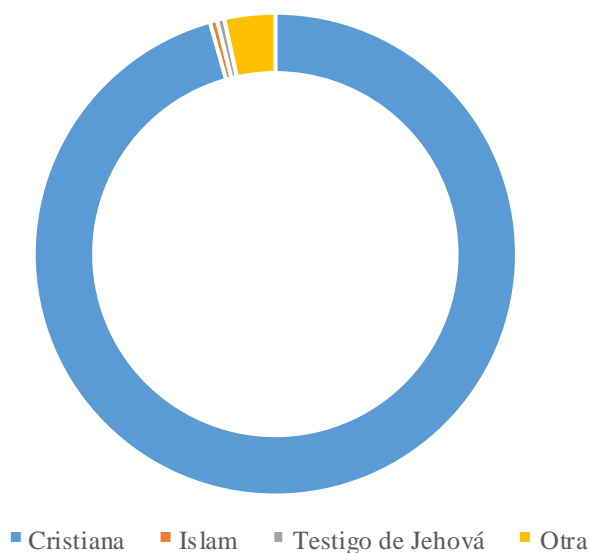


Fuente: Elaboración propia.

En relación a las creencias religiosas, el 58,8% (260) afirmaron no tener ninguna creencia religiosa y el 41,2% (182) sí. Del total de los encuestados, el 39,4% (174) practicaba el cristianismo, el 0,2% (1) practicaba el islam, 0,2% (1) era testigo de Jehová y el 1,4% (6) eran practicantes de otra religión.

La *ilustración 3* muestra la distribución de las religiones de nuestra muestra, donde el 95,6% (174) practicaba el cristianismo, el 0,5% (1) el islam, el 0,5% (1) era testigo de Jehová y el 3,4% (6) practicaba otra religión:

Ilustración 3. Distribución de las diferentes religiones de los profesionales creyentes.



Fuente: Elaboración propia.

10.2. Experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.

Este apartado, mediante cuatro cuestiones, encuestó a los profesionales sanitarios sobre sus experiencias personales relacionadas con el final de la vida como: si tenían algún familiar enfermo que se encontrase en el final de sus días, si han sufrido la pérdida de un familiar próximo recientemente, si padecen o han padecido alguna enfermedad grave y si algunas de estas experiencias vitales han modificado su actitud frente a la vida y la muerte.

Los resultados fueron los siguientes:

1. En relación a la experiencia personal, el 78% de los entrevistados contestó que tiene o ha tenido algún familiar enfermo que se encuentre en el final de sus días (IC 95%: 74-82%).
2. El 37% de los profesionales afirma haber sufrido la pérdida de un familiar próximo o alguien muy querido recientemente (IC 95%: 32-41%).
3. El 6,6% refirió padecer o haber padecido alguna enfermedad grave (IC 95%: 4,6-9,2%).
4. El 47% respondió afirmativamente a una de las preguntas anteriores, el 34% a dos y el 2% a las tres preguntas.
5. El 60% de los profesionales que tuvieron al menos una de estas experiencias vitales declararon que estas situaciones modificaron su actitud frente a la vida y la muerte (IC 95%: 54-64%).

10.3. Cuidados básicos al final de la vida.

En este apartado de la encuesta, se pretende indagar sobre cuales serían, según la opinión y vivencias de los profesionales sanitarios, los cuidados considerados como básicos del final de la vida. Para ello, se les solicitó seleccionar entre diversas medidas aquellas que consideraban como cuidados básicos para el paciente terminal. Entre las diferentes opciones se encontraban las siguientes:

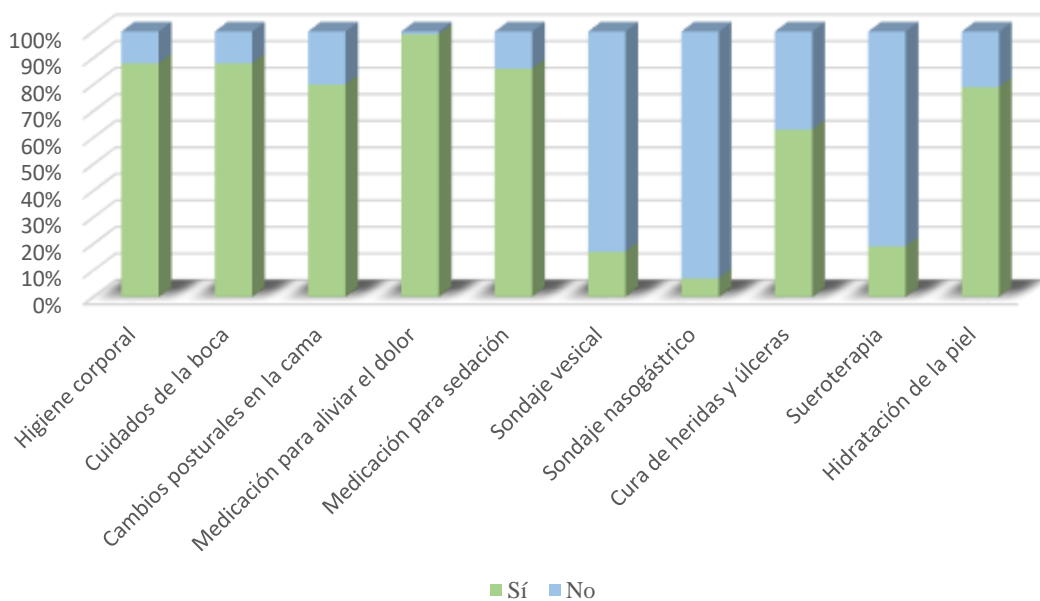
- Higiene corporal.
- Cuidados de la boca.
- Cambios posturales en la cama.
- Medicación para aliviar el dolor.
- Medicación para sedación.
- Sondaje vesical.
- Sondaje nasogástrico.
- Cura de heridas y úlceras.
- Sueroterapia.
- Hidratación de la piel.

Según los resultados obtenidos, se observa que el 99% de los profesionales sanitarios encuestados indicó que la medicación para aliviar el dolor es un cuidado básico en el final de la vida, seguido por el 88% de los profesionales que consideraron la higiene corporal como un cuidado básico y también el 88% de ellos consideró los cuidados de la boca como tal.

Un 86% de los profesionales sanitarios indicó que la medicación para la sedación es un cuidado básico en el final de la vida y un 80% consideró que los cambios posturales son cuidados básicos del final de la vida. La hidratación de la piel fue considerada como cuidado básico en el final de la vida por el 79% y el 63% de los profesionales sanitarios indicó que la cura de heridas y úlceras son parte de estos cuidados básicos al final de la vida.

Aquellos cuidados que fueron los menos considerados como básicos al final de la vida por los profesionales participantes fueron la sueroterapia (considerada como cuidado básico por el 19% de los participantes), el sondaje vesical (considerada por el 17% de los profesionales) y el sondaje nasogástrico (considerado por el 7% de ellos). Ver *ilustración 4*.

Ilustración 4. Cuidados básicos del final de la vida considerados por los profesionales.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 3* muestra el intervalo de confianza (IC 95%) de cada cuidado considerado como básico en el final de la vida por los profesionales encuestados.

Tabla 3. Intervalo de confianza del 95% de los cuidados básicos al final de la vida.

Cuidado al final de la vida	IC 95%
<i>Higiene corporal</i>	85-91
<i>Cuidados de la boca</i>	84-91
<i>Cambios posturales en la cama</i>	76-83
<i>Medicación para aliviar el dolor</i>	98-100
<i>Medicación para sedación</i>	82-87
<i>Sondaje vesical</i>	14-21
<i>Sondaje nasogástrico</i>	50-58
<i>Cura de heridas y úlceras</i>	59-68
<i>Sueroterapia</i>	15-23
<i>Hidratación de la piel</i>	75-83

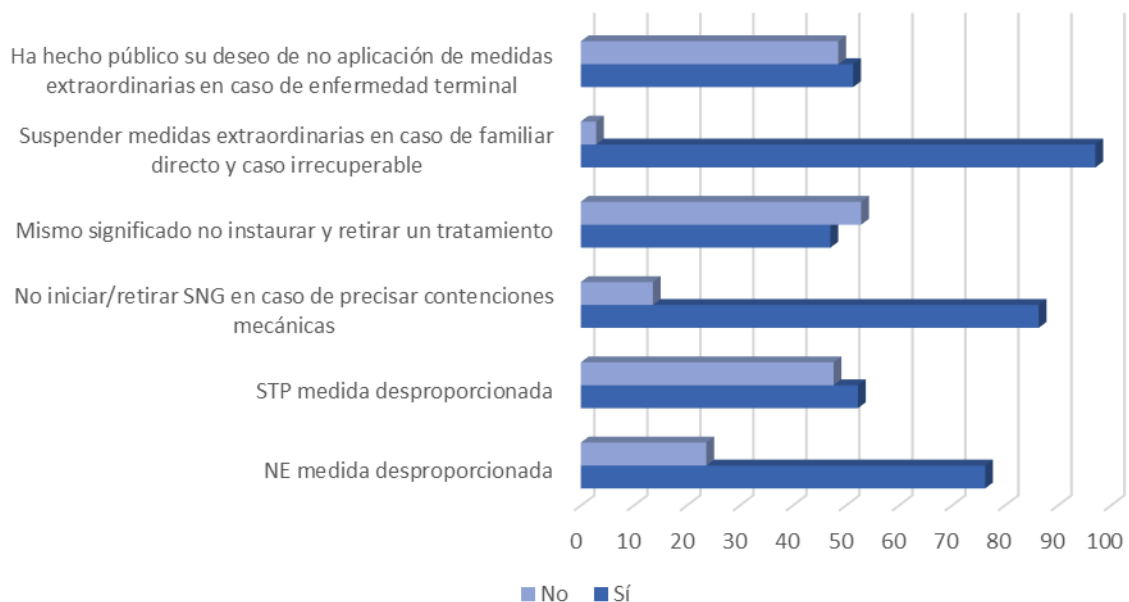
Fuente: Elaboración propia.

A continuación, se pidió a los profesionales sanitarios que contestaran a 6 preguntas cerradas relacionadas con la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes en situación de últimos días en la que se exponían diferentes situaciones. Los resultados mostraron lo siguiente:

- El 76,3% consideró la nutrición enteral como una medida desproporcionada para un enfermo que, debido a su situación terminal, es incapaz de comer por boca (IC 95%: 72-80%).

- Un 52,3% de los profesionales consideró la sueroterapia como una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal (IC 95%: 48-57%).
- El 86,4% de los profesionales consideraría no iniciar/retirar la nutrición por sonda nasogástrica en el caso de que el paciente terminal precise de contenciones mecánicas o sedación para poder nutrirlo (IC 95%: 83-89%).
- Un 47,1% de los encuestados opinó que tiene el mismo significado no instaurar una forma de tratamiento que retirarla una vez que está instaurada (IC 95%: 42-52%).
- En el caso de que se tratara de un familiar directo, el 97,1% de los profesionales estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irrecuperable (IC 95%: 95-98%).
- El 51,4% de los profesionales ha afirmado haber hecho público su deseo, en el caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal, sobre la no aplicación de medidas extraordinarias (IC 95%: 47-56%). *Ver ilustración 5.*

Ilustración 5. Ítems sobre la AET en enfermos terminales.



Fuente: Elaboración propia.

10.4. Aspectos de la atención al final de la vida.

En relación a la atención y cuidados en el final de la vida, se pidió a los profesionales que valoraran la calidad de:

- Su propia práctica en el final de la vida.
- La práctica de sus compañeros en el final de la vida.
- La atención general institucional de los pacientes moribundos.

Para ello, se empleó una escala Likert del 1 (muy baja calidad) al 5 (muy alta calidad).

Con respecto a la calidad de la práctica propia en el final de la vida (*Ver Tabla 4*), el nivel de calidad más seleccionado fue “alta calidad” por un 48% de los profesionales sanitarios, el menos seleccionado fue “muy baja calidad” con un 3% y hasta un 9% de los profesionales afirmó que su propia práctica en el final de la vida no alcanzaba un nivel medio de calidad.

Tabla 4. Valoración de la calidad de la práctica propia en el final de la vida.

Su propia práctica en el final de la vida	Número de profesionales	Porcentaje	Porcentaje acumulado
<i>Muy baja calidad</i>	14	3%	3%
<i>Baja calidad</i>	25	6%	9%
<i>Calidad media</i>	107	24%	33%
<i>Alta calidad</i>	213	48%	81%
<i>Muy alta calidad</i>	83	19%	100%
TOTAL	442	100%	

Fuente: Elaboración propia.

Cuando se les interrogó sobre la calidad de la práctica de sus compañeros en el final de la vida, la mayor parte de los profesionales (40%) la consideró de “calidad media” y un 1% la consideró de “muy baja calidad”. El porcentaje de profesionales que estimaron baja o muy baja la calidad de la atención de sus compañeros en el final de la vida ascendió al 10% (*Ver Tabla 5*).

Tabla 5. Valoración de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida.

La práctica de sus compañeros en el final de la vida	Número de profesionales	Porcentaje	Porcentaje acumulado
<i>Muy baja calidad</i>	6	1%	1%
<i>Baja calidad</i>	42	9%	11%
<i>Calidad media</i>	175	40%	55%
<i>Alta calidad</i>	166	38%	88%
<i>Muy alta calidad</i>	53	12%	100%
TOTAL	442	100%	

Fuente: Elaboración propia.

La calidad de la atención institucional fue la peor valorada por los profesionales sanitarios, calificada como baja o muy baja calidad por el 33% de los profesionales. Cabe destacar que el 6% de los participantes consideraron de “muy alta calidad” la atención institucional de los pacientes moribundos (*ver Tabla 6*).

Tabla 6. Valoración de la calidad de la atención institucional a los pacientes moribundos.

La atención institucional de los pacientes moribundos	Número de profesionales	Porcentaje	Porcentaje acumulado
<i>Muy baja calidad</i>	29	7%	7%
<i>Baja calidad</i>	114	26%	32%
<i>Calidad media</i>	156	34%	68%
<i>Alta calidad</i>	117	27%	94%
<i>Muy alta calidad</i>	26	6%	100%
TOTAL	442	100%	

Fuente: Elaboración propia.

Para comparar la percepción de calidad en la atención propia con respecto a la atención de los compañeros y la institucional, se llevó a cabo un test de homogeneidad de χ^2 encontrándose diferencias estadísticamente significativas entre las tres distribuciones.

En relación a la práctica propia en el final de la vida y la práctica de los compañeros, los resultados muestran que el 9% del total de los encuestados califica su práctica de baja calidad. Este porcentaje es mayor (40%) en los que también calificaron la práctica de los compañeros como baja calidad frente al 8% de los que calificaron la práctica de los compañeros con calidad media y el 3% de los que la calificaron como de alta calidad.

El 24% del total de los profesionales sanitarios califica su práctica de una calidad media. Este porcentaje es mayor en los que también calificaron la práctica de los compañeros como calidad media (42%) frente al 31% de los que calificaron la práctica de los compañeros como calidad baja y frente al 8% de los que la calificaron como de alta calidad. El 67% del total de los encuestados califica su práctica de una alta calidad. Este porcentaje es mayor en los que también calificaron la práctica de los compañeros como alta calidad (89%) frente al 29% de los que calificaron la práctica de los compañeros como calidad baja y frente al 50% de los que la calificaron como de media calidad (*ver Tabla 7*).

Tabla 7. Comparación de las distribuciones de percepción de calidad de la práctica propia y de los compañeros.

Práctica propia	Práctica de los compañeros			
	Baja calidad	Calidad media	Alta calidad	TOTAL
Baja calidad	19 (40%)	14 (8%)	6 (3%)	39 (9%)
Calidad media	15 (31%)	74 (42%)	18 (8%)	107 (24%)
Alta calidad	14 (29%)	87 (50%)	195 (89%)	296 (67%)
TOTAL	48 (100%)	175 (100%)	219 (100%)	442 (100%)
				p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

En relación a la atención general institucional de los pacientes y la práctica propia en el final de la vida, los resultados muestran que el 9% de los profesionales sanitarios califica su propia práctica de baja calidad. Este porcentaje es mayor en los que también calificaron la atención general institucional de los pacientes moribundos como baja calidad (14%) frente al 2% de los que calificaron la atención general institucional con calidad media y frente al 11% de los que la calificaron como de alta calidad.

El 24% de los profesionales sanitarios califica su práctica de una calidad media. Este porcentaje es mayor en los que calificaron la atención general institucional de los pacientes moribundos como calidad media (29%) frente al 27% de los que calificaron la atención general institucional como calidad baja y frente al 16% de los que la calificaron como de alta calidad. El 67% de profesionales sanitarios califica su propia práctica de una alta calidad. Este porcentaje es mayor en los que también calificaron la atención institucional de los pacientes moribundos como alta calidad (73%) frente al 59% de los que calificaron la atención institucional como calidad baja y frente al 69% de los que la calificaron como de calidad media (*ver Tabla 8*).

Tabla 8. Comparación de las distribuciones de percepción de la calidad de la práctica propia y la atención general institucional de los pacientes moribundos.

Práctica propia	Atención general institucional de los pacientes moribundos			
	Baja calidad	Calidad media	Alta calidad	TOTAL
Baja calidad	20 (14%)	3 (2%)	16 (11%)	39 (9%)
Calidad media	38 (27%)	46 (29%)	23 (16%)	107 (24%)
Alta calidad	85 (59%)	107 (69%)	104 (73%)	296 (67%)
TOTAL	143 (100%)	156 (100%)	143 (100%)	442 (100%)
				p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 9* muestra los datos obtenidos al comparar la práctica de los compañeros y la atención general institucional de los pacientes moribundos. El 33% de los profesionales sanitarios califica la atención institucional de baja calidad. De ellos, el 73% también calificó la práctica de los compañeros como baja calidad frente al 40% que la calificaron con calidad media y el 17% como de calidad alta.

El 35% de los profesionales sanitarios califica la atención general institucional de los pacientes moribundos de calidad media. De estos, el 39% también calificaron la práctica de los compañeros como calidad media frente al 15% que la calificó de calidad baja y el 37% de alta calidad. El 32% de los profesionales sanitarios califica la atención institucional de alta calidad. De ellos, el 46% calificó la práctica de los compañeros como de alta calidad frente al 12% que la calificó de calidad baja y el 21% de calidad media.

Tabla 9. Comparación de las distribuciones de la percepción de la atención general institucional de los pacientes moribundos y la práctica de los compañeros.

Atención general institucional de los pacientes moribundos	Práctica de los compañeros			
	Baja calidad	Calidad media	Alta calidad	TOTAL
Baja calidad	35 (73%)	71 (40%)	37 (17%)	143 (33%)
Calidad media	7 (15%)	68 (39%)	81 (37%)	156 (35%)
Alta calidad	6 (12%)	36 (21%)	101 (46%)	143 (32%)
TOTAL	48 (100%)	175 (100%)	219 (100%)	442 (100%)
				p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

A continuación, se pidió a los profesionales sanitarios que calificaran la atención prestada al paciente en el final de la vida en sus puestos de trabajo. Esta sección se encontraba dividida en varias temáticas: *la estructura y proceso de la atención, aspectos físicos de la atención, aspectos sociales de la atención, aspectos espirituales y existenciales de la atención, aspectos culturales de la atención, el cuidado del paciente moribundo y cuestiones éticas*. La evaluación se realizó mediante una escala Likert del 1 al 5 (1 es nada de acuerdo, 2 parcialmente en desacuerdo, 3 ni acuerdo ni en desacuerdo, 4 parcialmente de acuerdo y 5 muy de acuerdo).

Los resultados de nuestro estudio sobre estos diversos ítems de la atención prestada al paciente al final de la vida son los siguientes:

- “Una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia” (*tabla 10*): El 7% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con esta afirmación, el 20,2% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 72,8% indicó estar de acuerdo. La media fue de 3,9.

Tabla 10. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre llevar a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente.

Plan de atención se está llevando a cabo de acuerdo a las preferencias del paciente y familia	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	1,3%
En desacuerdo	5,7%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	20,2%
De acuerdo	45,7%
Totalmente de acuerdo	27,1%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “El personal tiene los conocimientos y habilidades para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir” (*tabla 11*): El 19,3% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 38,5% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 42,2% indicó estar de acuerdo. La media fue de 3,4.

Tabla 11. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre tener conocimientos y habilidades para cuidar a los pacientes y familias en proceso de morir.

El personal tiene los conocimientos y habilidades para cuidar a los pacientes y familias en el proceso de morir	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	2,5%
En desacuerdo	16,8%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	38,5%
De acuerdo	26,8%
Totalmente de acuerdo	15,4%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de Casos” (*tabla 12*): El 11,2% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con esta afirmación, el 15% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 73,8% indicó estar de acuerdo. La media fue de 4.

Tabla 12. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la disponibilidad de la Enfermera Gestora de Casos.

Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de Casos (EGC)	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	3,2%
En desacuerdo	8%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	15%
De acuerdo	31,9%
Totalmente de acuerdo	41,9%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “El dolor se evalúa y se trata con eficacia” (*tabla 13*): El 13,1% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con esta afirmación, el 26,7% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 60,2% indicó estar de acuerdo. La media fue de 3,6.

Tabla 13. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre evaluar y tratar el dolor con eficacia.

El dolor se evalúa y se trata con eficacia	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	2,1%
En desacuerdo	11%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	26,7%
De acuerdo	40,9%
Totalmente de acuerdo	19,3%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y tratan adecuadamente” (*tabla 14*): El 8,9% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 25,6% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 65,5% indicó estar de acuerdo. La media fue de 3,7.

Tabla 14. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre evaluar y tratar otros síntomas adecuadamente.

Otros síntomas se evalúan y tratan adecuadamente	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	1%
En desacuerdo	7,9%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	25,6%
De acuerdo	45,7%
Totalmente de acuerdo	19,8%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “En el tratamiento del dolor y los síntomas, se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo” (*tabla 15*): El 27,5% de los profesionales estuvo en desacuerdo con esta afirmación, el 32,2% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 40,3% indicó estar de acuerdo. La media fue de 3,2.

Tabla 15. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre considerar otros aspectos en el tratamiento del dolor y los síntomas.

Se consideran aspectos físicos, psicológicos y espirituales como parte del tratamiento	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	5,2%
En desacuerdo	22,3%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	32,2%
De acuerdo	26,3%
Totalmente de acuerdo	14%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación” (*tabla 16*): El 24% de los profesionales sanitarios estuvo en desacuerdo con la afirmación, el 26,6% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 49,4% indicó estar de acuerdo. La media fue de 3,4.

Tabla 16. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre llevar a cabo reuniones con los familiares para informar y ayudar en la toma de decisiones.

Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información y ayudar en la toma de decisiones	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	5,1%
En desacuerdo	18,9%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	26,6%
De acuerdo	30,8%
Totalmente de acuerdo	18,6%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte” (*tabla 17*): El 22,8% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 29,5% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 47,7% indicó estar de acuerdo. La media fue de 3,4.

Tabla 17. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre el apoyo que reciben los familiares durante el tiempo de enfermedad.

Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	4,6%
En desacuerdo	18,2%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	29,5%
De acuerdo	33,1%
Totalmente de acuerdo	14,6%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias” (*tabla 18*): El 38% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con esta afirmación, el 28,1% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 33,9% indicó estar de acuerdo. La media fue de 2,9.

Tabla 18. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la disponibilidad y acceso al guía espiritual.

Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	13%
En desacuerdo	25%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	28,1%
De acuerdo	23,2%
Totalmente de acuerdo	10,7%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Se tienen en cuenta aspectos culturales del paciente y la familia como costumbres, dieta, rituales, etc.” (tabla 19): El 24% de los profesionales sanitarios estuvo en desacuerdo con la afirmación, el 33,1% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 42,9% indicó estar de acuerdo. La media fue de 3,3.

Tabla 19. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre tener en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia.

Se tienen en cuenta aspectos culturales del paciente y la familia	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	3,7%
En desacuerdo	20,3%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	33,1%
De acuerdo	29,1%
Totalmente de acuerdo	13,8%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “La transición a la agonía está reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende” (tabla 20): El 26,7% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 33,3% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 40% indicó estar de acuerdo. La media fue de 3,2.

Tabla 20. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre el reconocimiento y comunicación de la transición a la agonía.

La transición a la agonía está reconocida, documentada y debidamente comunicada al paciente y familia	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	3,2%
En desacuerdo	23,5%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	33,3%
De acuerdo	27,3%
Totalmente de acuerdo	12,7%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Se ofrecen opciones al paciente y/o familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte” (*tabla 21*): El 17% de los profesionales sanitarios estuvo en desacuerdo con esta afirmación, el 25,1% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 57,9% indicó estar de acuerdo. La media fue de 3,6.

Tabla 21. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre ofrecer opciones al paciente y la familia sobre el lugar de la muerte.

Se ofrecen opciones, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	3,4%
En desacuerdo	13,6%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	25,1%
De acuerdo	35%
Totalmente de acuerdo	22,9%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte” (*tabla 22*): El 35,7% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 42% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 22,3% indicó estar de acuerdo. La media fue de 2,9.

Tabla 22. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre el conocimiento de las familias de los síntomas de acercamiento a la muerte.

Las familias conocen signos y síntomas de acercamiento a la muerte	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	6,1%
En desacuerdo	29,6%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	42%
De acuerdo	16,5%
Totalmente de acuerdo	5,8%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas” (*tabla 23*): El 37,8% de los profesionales sanitarios estuvo en desacuerdo con esta afirmación, el 33% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 29,2% indicó estar de acuerdo. La media fue de 2,9.

Tabla 23. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales en que se informa de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas.

Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	9,9%
En desacuerdo	27,9%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	33%
De acuerdo	16,5%
Totalmente de acuerdo	12,7%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas” (*tabla 24*): El 40,2% de los profesionales sanitarios estuvo en desacuerdo con esta afirmación, el 30,2% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 29,6% indicó estar de acuerdo. La media fue de 2,9.

Tabla 24. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre su conocimiento del acceso al Registro de Voluntades Anticipadas.

Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	10,6%
En desacuerdo	29,6%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	30,2%
De acuerdo	20,2%
Totalmente de acuerdo	9,4%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas” (*tabla 25*): El 38,2% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo, con la afirmación el 27,1% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 34,7% indicó estar de acuerdo. La media fue de 3.

Tabla 25. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la consulta del DVA.

Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	10,8%
En desacuerdo	27,4%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	27,1%
De acuerdo	19,5%
Totalmente de acuerdo	15,2%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica” (*tabla 26*): El 29% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 29,5% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 41,5% indicó estar de acuerdo. La media fue de 3,2.

Tabla 26. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre el manifiesto de las preferencias del paciente respecto a su proceso de fin de vida.

El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	7,7%
En desacuerdo	21,3%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	29,5%
De acuerdo	23,6%
Totalmente de acuerdo	17,9%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “En caso de conflicto ético se consulta con el Comité de Ética” (*tabla 27*): El 35,2% de los profesionales sanitarios estuvo en desacuerdo con esta afirmación, el 23,9% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 40,9% indicó estar de acuerdo. La media fue de 3,1.

Tabla 27. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la consulta al Comité de Ética en caso de conflicto ético.

En caso de conflicto ético se consulta con el Comité de Ética	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	10,3%
En desacuerdo	24,9%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	23,9%
De acuerdo	22,7%
Totalmente de acuerdo	18,2%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Se registra en la historia clínica la indicación de No RCP” (*tabla 28*): El 10,3% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con esta afirmación, el 17,6% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 72,1% indicó estar de acuerdo. La media fue de 4.

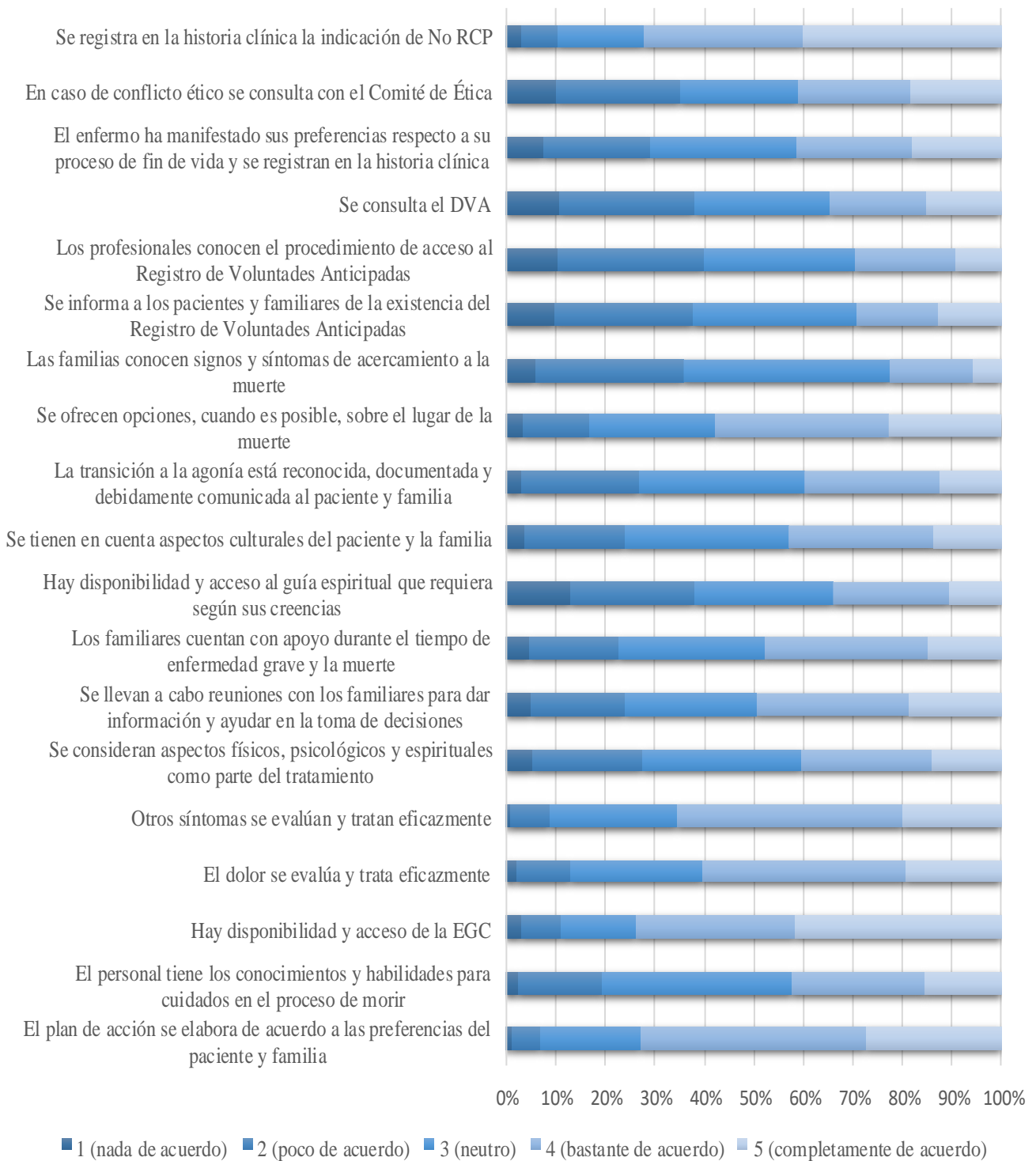
Tabla 28. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre el registro de indicación de no RCP en la historia clínica.

Se registra en la historia clínica la indicación de No RCP	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	3,1%
En desacuerdo	7,2%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	17,6%
De acuerdo	32,1%
Totalmente de acuerdo	40%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

La *ilustración 6* muestra de forma resumida la opinión de los profesionales de nuestro estudio sobre la atención prestada en el final de la vida.

Ilustración 6. Percepción de los profesionales sobre la atención prestada al final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

Los resultados del apartado aspectos de la atención al final de la vida se categorizaron en 3 categorías (en desacuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo y de acuerdo) y los resultados obtenidos fueron los siguientes (*tabla 29*).

Tabla 29. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre cuestiones relacionadas con la atención prestada al final de la vida.

ATENCIÓN PRESTADA AL FINAL DE LA VIDA	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo
“Una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”.	7%	20,2%	72,8%
“El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”.	19,3%	38,5%	42,2%
“Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de casos (EGC)”.	11,2%	15%	73,8%
“El dolor se evalúa y se trata con eficacia”.	13,1%	26,7%	60,2%
“Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y se tratan adecuadamente”.	8,9%	25,6%	65,5%
“En el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo”.	27,5%	32,2%	40,3%
“Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación”.	24%	26,6%	49,4%
“Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.	22,8%	29,5%	47,7%

“Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias”.	38%	28,1%	33,9%
“Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)”.	24%	33,1%	42,9%
“La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende”.	26,7%	33,3%	40%
“Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”.	17%	25,1%	57,9%
“Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte”.	35,7%	42%	22,3%
“Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas”.	37,8%	33%	29,2%
“Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas”.	40,2%	30,2%	29,6%
“Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)”.	38,2%	27,1%	34,7%
“El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica”.	29%	29,5%	41,5%
“En caso de conflicto ético, se consulta con el Comité de Ética”.	35,2%	23,9%	40,9%
“Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación”.	10,3%	17,6%	72,1%

Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 30* muestra los resultados obtenidos en este apartado en relación a la media de la puntuación obtenida, donde una puntuación de 3 indica neutro, mayor de 3 indica estar de acuerdo con la afirmación y una puntuación inferior a 3 indica desacuerdo.

Tabla 30. Media de la puntuación obtenida en la atención prestada al final de la vida.

ATENCIÓN PRESTADA AL FINAL DE LA VIDA	Media	IC 95%
“El plan de acción se elabora de acuerdo a las preferencias del paciente y familia”.	3,9	3,8 - 4
“El personal tiene los conocimientos y habilidades para cuidados en el proceso de morir”.	3,4	3,3 – 3,5
“Hay disponibilidad y acceso de la Enfermera Gestora de Casos (EGC)”.	4	3,9 – 4,1
“El dolor se evalúa y trata eficazmente”.	3,6	3,6 – 3,7
“Otros síntomas se evalúan y tratan eficazmente”.	3,8	3,7 – 3,8
“Se consideran aspectos físicos, psicológicos y espirituales como parte del tratamiento”.	3,2	3,1 – 3,3
“Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información y ayudar en la toma de decisiones”.	3,4	3,3 – 3,5
“Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.	3,4	3,2 – 3,5
“Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias”.	2,9	2,8 – 3,1
“Se tienen en cuenta aspectos culturales del paciente y la familia”.	3,3	3,2 – 3,4
“La transición a la agonía está reconocida, documentada y debidamente comunicada al paciente y familia”.	3,2	3,1 – 3,3
“Se ofrecen opciones, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”.	3,6	3,5 – 3,7
“Las familias conocen signos y síntomas de acercamiento a la muerte”.	2,9	2,8 – 3
“Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas (DVA)”.	2,9	2,8 – 3,1
“Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas”.	2,9	2,8 - 3
“Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)”.	3	2,9 – 3,1
“El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica”.	3,2	3,1 – 3,3
“En caso de conflicto ético se consulta con el Comité de Ética”.	3,1	3 – 3,3
“Se registra en la historia clínica la indicación de No RCP”.	4	3,9 – 4,1

Fuente: Elaboración propia.

10.5. Escala de Bugen de Afrontamiento de la muerte (EBAM).

En una determinada muestra se hablará de mal afrontamiento cuando los sujetos puntúen por debajo del percentil 33, de buen afrontamiento cuando lo hagan por encima del percentil 66 y de afrontamiento neutro cuando lo hagan en la zona intermedia.

La *tabla 31* describe los resultados obtenidos en nuestra muestra sobre el afrontamiento de la muerte.

Tabla 31. Datos descriptivos de la muestra sobre la EBAM.

Escala Bugen de Afrontamiento de la Muerte (n=422)		
Media	140,9	IC 95% (138,5-143,4)
Desviación estándar	26,3	IC 95% (24,7-28,2)
Varianza	693,7	IC 95% (610,5-795,2)
Valor mínimo	48	
Valor máximo	204	
Percentiles		
25	124	
33	131	
50 (Mediana)	143	
66	152	
75	159	

Fuente: Elaboración propia.

➤ *¿Influye la edad en el afrontamiento de la muerte?*

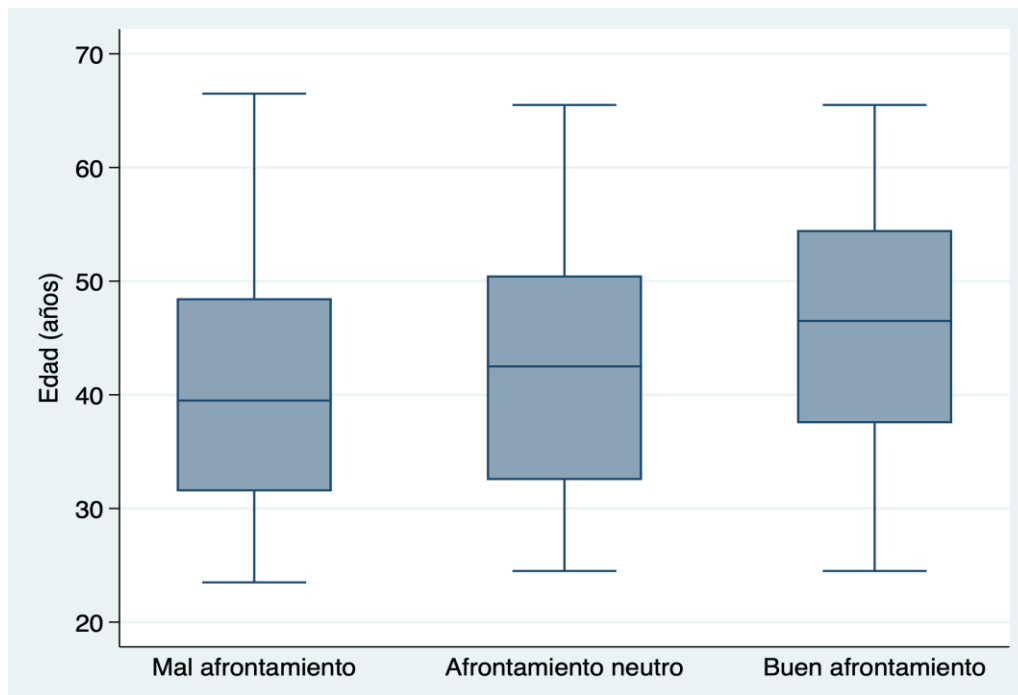
Para valorar si la edad influía en el afrontamiento, se hizo una comparación de la media de edad entre las tres categorías de afrontamiento mediante un *test de ANOVA*. Previamente se comprobaron los supuestos de normalidad (mediante gráficos p-normal y gráficos de caja de las tres distribuciones que no mostraban asimetrías importantes) y de homogeneidad de varianzas mediante la *prueba de Levene* ($W_0=0,368$ $p=0,7$), que no mostró vulneración del supuesto de homocedasticidad.

Se encontró que:

- El grupo de mal afrontamiento tenía una media de edad de 40,6 años con un IC 95% (38,7 – 42,4).
- El grupo de afrontamiento neutro tenía una media de edad de 42,3 años con un IC 95% (40,6 – 44).
- El grupo de buen afrontamiento tenía una media de edad de 46 años con un IC 95% (44,3 – 47,8).

La *ilustración 7* muestra estas diferencias de edad entre los tres grupos que resultaron ser estadísticamente significativas en el test de análisis de la varianza con una $p < 0,001$.

Ilustración 7. Edad media en función del grado de afrontamiento de la muerte.



Fuente: Elaboración propia.

Posteriormente se realizó una prueba t para comparaciones múltiples con la corrección de Bonferroni, para estudiar las diferencias en la edad media de cada una de las categorías con las otras dos.

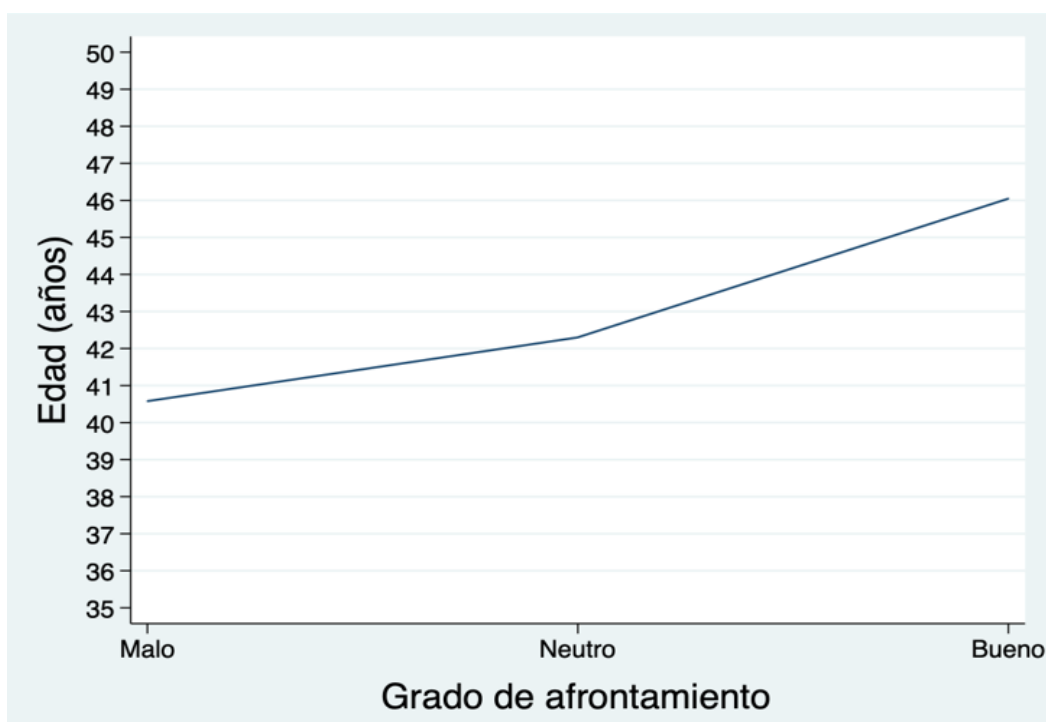
Las diferencias que se encontraron fueron las siguientes:

- El grupo con afrontamiento neutro tenía de media 1,7 años más que el grupo con mal afrontamiento (IC 95% 1,4-4,8), diferencia que no alcanzó la significación estadística ($p=0,539$).
- El grupo con buen afrontamiento tenía una media de 3,7 años más que el grupo con afrontamiento neutro (IC 95% 0,7-6,8). Esta diferencia fue estadísticamente significativa ($p=0,01$).
- El grupo con buen afrontamiento tenía una media de 5,5 años más que el grupo con mal afrontamiento (IC 95% 2,3-8,6). Esta diferencia fue estadísticamente significativa ($p<0,001$).

Por lo tanto, los datos muestran que los profesionales con más edad se encuentran en los grupos con mayor grado de afrontamiento, diferencia que resultó estadísticamente significativa al comparar el grupo de buen afrontamiento con los otros dos grupos.

Dado que se aprecia una tendencia a incrementarse la edad cuando aumenta el grado de afrontamiento, se realizó también una *prueba de tendencia*, que mostró una tendencia lineal ascendente estadísticamente significativa ($F=17,7$ $p<0,001$). Ver ilustración 8.

Ilustración 8. Relación entre el grado de afrontamiento de la muerte y la edad.



Fuente: Elaboración propia.

10.6. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).

Se preguntó a los profesionales sanitarios sobre varias cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos y las actitudes ante ellos en determinadas situaciones. Se evaluó mediante una escala Likert de 5 puntos, donde 1 significaba nada de acuerdo y 5 completamente de acuerdo, con la posibilidad de seleccionar NS/NC. Puntuaciones altas indican actitudes más positivas en todas las subescalas y la puntuación global se calculó en relación a la media de cada subescala.

La escala está dividida en 3 subescalas:

- *Subescala de organización* (pregunta 6, 9, 16, 17, 20). Califica en qué medida el entorno institucional en el que trabaja el profesional presenta barreras y facilitadores para proporcionar los cuidados paliativos.
- *Subescala de recursos* (pregunta 7, 8, 14, 15, 25). Incluye ítems individuales sobre los recursos disponibles para prestar cuidados paliativos.
- *Subescala clínica* (pregunta 21 y 22). Evalúa la angustia de los profesionales en determinadas situaciones clínicas.

La *tabla 32* muestra los datos descriptivos obtenidos en esta escala.

Tabla 32. Estadísticos descriptivos relacionados con la Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos.

Escala Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP)		
Media	3,27	IC 95% (3,23- 3,31)
Desviación estándar	0,42	IC 95% (0,39- 0,45)
Varianza	0,18	IC 95% (0,15- 0,2)
Valor mínimo	1,85	
Valor máximo	4,58	
Percentiles		
25	3,04	
50 (mediana)	3,23	
75	3,54	

Fuente: Elaboración propia.

Se calculó además la puntuación media de cada subescala, donde el valor de 3 indica una puntuación neutral, el 1 indica nada de acuerdo, el 2 parcialmente desacuerdo, el 4 parcialmente de acuerdo y la puntuación de 5 completamente de acuerdo (*tabla 33, 34 y 35*).

Tabla 33. Estadísticos descriptivos relacionados con la subescala *organización* de la EACP.

Media	3,8	IC 95% (3,7- 3,8)
Desviación estándar	0,8	IC 95% (0,8- 0,9)
Varianza	0,7	IC 95% (0,6- 0,8)
Percentiles		
25	3,2	
50 (Mediana)	3,8	
75	4,4	

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 34. Estadísticos descriptivos relacionados con la subescala *recursos* de la EACP.

Media	3	IC 95% (2,9- 3,1)
Desviación estándar	0,9	IC 95% (0,8- 0,9)
Varianza	0,7	IC 95% (0,7- 0,9)
Percentiles		
25	2,4	
50 (Mediana)	3	
75	3,6	

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 35. Estadísticos descriptivos relacionados con la subescala *clínica* de la EACP.

Media	3,9	IC 95% (3,1- 3,3)
Desviación estándar	0,8	IC 95% (0,8- 0,9)
Varianza	0,7	IC 95% (0,6- 0,8)
Percentiles		
25	2,5	
50 (Mediana)	3	
75	4	

Fuente: Elaboración propia.

El resto de ítems quedan agrupados en un apartado denominado por los autores como *experiencias laborales, personales y creencias* compuesto por diferentes cuestiones:

- “Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa en el entorno médico” (*tabla 36*): El 1,6% de los profesionales sanitarios estuvo en desacuerdo con la afirmación, el 0,7% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 97,7% de acuerdo. La media fue de 4,9.

Tabla 36. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.

Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	0,2%
En desacuerdo	1,4%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	0,7%
De acuerdo	4,5%
Totalmente de acuerdo	93,2%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a los pacientes moribundos y sus familias” (*tabla 37*): El 7% de los profesionales sanitarios estuvo en desacuerdo con la afirmación, el 7,2% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 85,8% de acuerdo. La media fue de 4,4.

Tabla 37. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.

Experiencia en proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	2%
En desacuerdo	5%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	7,2%
De acuerdo	18,6%
Totalmente de acuerdo	67,2%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere” (*tabla 38*): El 73,6% de los profesionales se mostró en desacuerdo, el 16% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 10,4% de acuerdo. La media fue de 1,9.

Tabla 38. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.

Sensación de fracaso cuando un paciente muere	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	50,7%
En desacuerdo	22,9%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	16%
De acuerdo	7,7%
Totalmente de acuerdo	2,7%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “La sociedad apoya los cuidados paliativos” (*tabla 39*): El 21,2% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 31,9% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 46,9% de acuerdo. La media fue de 3,4.

Tabla 39. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.

La sociedad apoya los cuidados paliativos	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	5,4%
En desacuerdo	15,8%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	31,9%
De acuerdo	31,5%
Totalmente de acuerdo	15,4%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Sus experiencias previas en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos han sido gratificantes” (tabla 40): El 10,1% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 22,8% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 67,1% de acuerdo. La media fue de 3,8.

Tabla 40. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre si sus experiencias prestando cuidados paliativos han sido gratificantes.

Sus experiencias previas en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos han sido gratificantes	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	1,8%
En desacuerdo	8,3%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	22,8%
De acuerdo	37,9%
Totalmente de acuerdo	29,2%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted” (tabla 41): El 1,4% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 3,4% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 95,2% de acuerdo. La media fue de 4,7.

Tabla 41. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.

El alivio del dolor es una prioridad para usted cuando los pacientes están muriendo en su unidad	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	0,9%
En desacuerdo	0,5%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3,4%
De acuerdo	14,7%
Totalmente de acuerdo	80,5%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario” (*tabla 42*): El 31,9% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con esta afirmación, el 16,3% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 51,8% de acuerdo. La media obtenida fue de 3,3.

Tabla 42. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre su exposición frecuente con la muerte.

Está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario frecuentemente	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	20,1%
En desacuerdo	11,8%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	16,3%
De acuerdo	18,5%
Totalmente de acuerdo	33,3%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “La educación de los cuidados paliativos es necesario en todas las disciplinas de la salud” (*tabla 43*): El 1,1% de los profesionales sanitarios afirmó estar en desacuerdo con esta afirmación, el 0,7% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 98,2% de acuerdo. La media obtenida fue de 4,9.

Tabla 43. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la necesidad de la educación en cuidados paliativos en todas las disciplinas.

La educación de los cuidados paliativos es necesario en todas las disciplinas de la salud	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	0%
En desacuerdo	1,1%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	0,7%
De acuerdo	8,6%
Totalmente de acuerdo	89,6%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted” (*tabla 44*): El 74,7% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 11,5% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 13,8% de acuerdo. La media obtenida fue de 1,9.

Tabla 44. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre si cuidar de pacientes terminales es traumático.

Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	47,8%
En desacuerdo	26,9%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	11,5%
De acuerdo	10,9%
Totalmente de acuerdo	2,9%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos” (*tabla 45*): El 32,1% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 27,1% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 40,8% de acuerdo. La media fue de 3,1.

Tabla 45. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares.

Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	13,6%
En desacuerdo	18,5%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	27,1%
De acuerdo	27,4%
Totalmente de acuerdo	13,4%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos” (*tabla 46*): El 60,4% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 12% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 27,6% de acuerdo. La media fue de 2,3.

Tabla 46. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre si sus actitudes ante la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.

Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	45,2%
En desacuerdo	15,2%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	12%
De acuerdo	15,6%
Totalmente de acuerdo	12%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud” (*tabla 47*): El 90,3% de los profesionales sanitarios se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 5,7% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 4% de acuerdo. La media obtenida fue de 1,3.

Tabla 47. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales en que los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.

Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	81%
En desacuerdo	9,3%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	5,7%
De acuerdo	2%
Totalmente de acuerdo	2%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia” (*tabla 48*): El 46,6% de los profesionales se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 24,7% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 28,7% de acuerdo. La media fue de 2,6.

Tabla 48. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir.

Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	25,8%
En desacuerdo	20,8%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	24,7%
De acuerdo	20,8%
Totalmente de acuerdo	7,9%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

- “La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud” (*tabla 49*): El 65,2% de los profesionales se mostró en desacuerdo con la afirmación, el 13,8% ni de acuerdo ni en desacuerdo y el 21% de acuerdo. La media fue de 2,1.

Tabla 49. Porcentaje del grado de acuerdo de los profesionales sobre si la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.

La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos	PORCENTAJE
Totalmente en desacuerdo	51,2%
En desacuerdo	14%
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	13,8%
De acuerdo	13,1%
Totalmente de acuerdo	7,9%
TOTAL	100%

Fuente: Elaboración propia.

CAPÍTULO 11
ANÁLISIS COMPARATIVO
ENTRE CATEGORÍAS

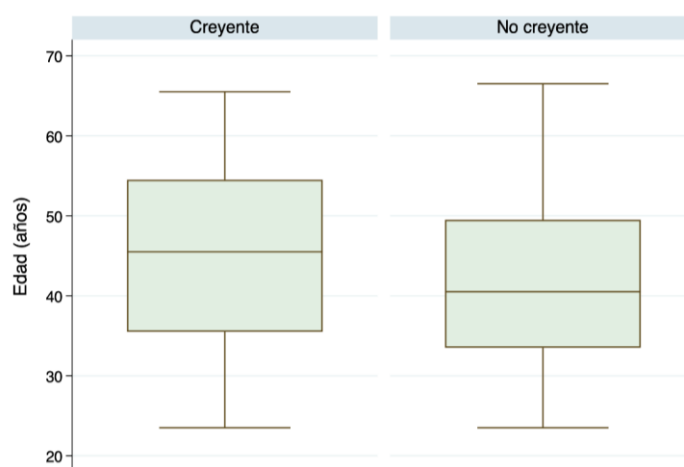
CAPÍTULO 11. ANÁLISIS COMPARATIVO ENTRE CATEGORÍAS

11.1. Análisis comparativo. Creyentes y no creyentes.

11.1.1 Descripción demográfica:

La edad media en los participantes no creyentes es de 41,3 años (IC 95% 40-42,6) y en los creyentes en alguna religión es de 45,4 años (IC 95% 43,7-47). *Ver ilustración 9.*

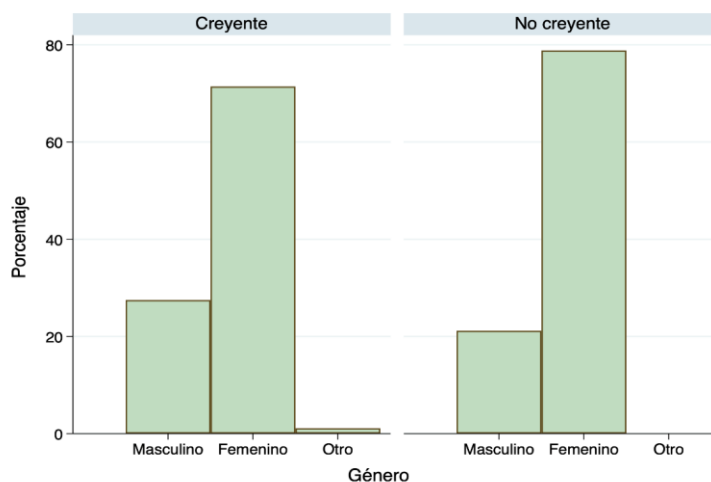
Ilustración 9. Edad de los profesionales creyentes y no creyentes.



Fuente: Elaboración propia.

De los profesionales sanitarios creyentes, el 27,5% son de género masculino, el 71,4% género femenino y el 1% otro género. En los no creyentes, el 21,2% tiene género masculino y el 78,8% género femenino. *Ver ilustración 10.*

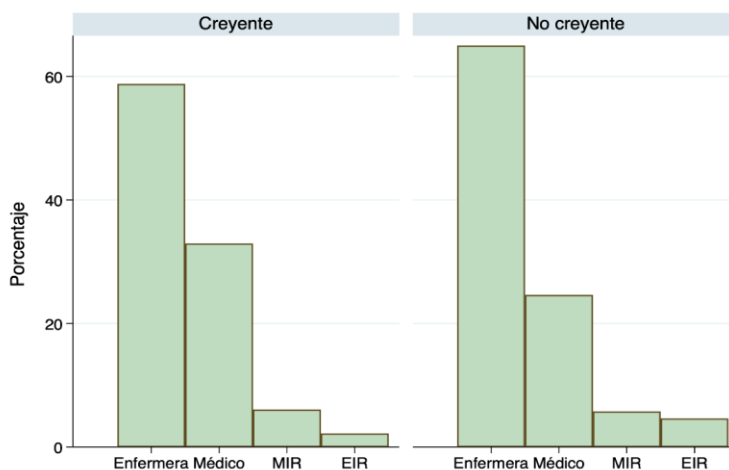
Ilustración 10. Distribución del género en creyentes y no creyentes.



Fuente: Elaboración propia.

El 58,8% de los profesionales sanitarios creyentes son enfermeras, el 33% médicos, el 6% MIR y el 2,2% EIR. En el grupo de no creyentes, el 65% son enfermeras, el 24,6% médicos, el 5,8% MIR y el 4,6% EIR. *Ver ilustración 11.*

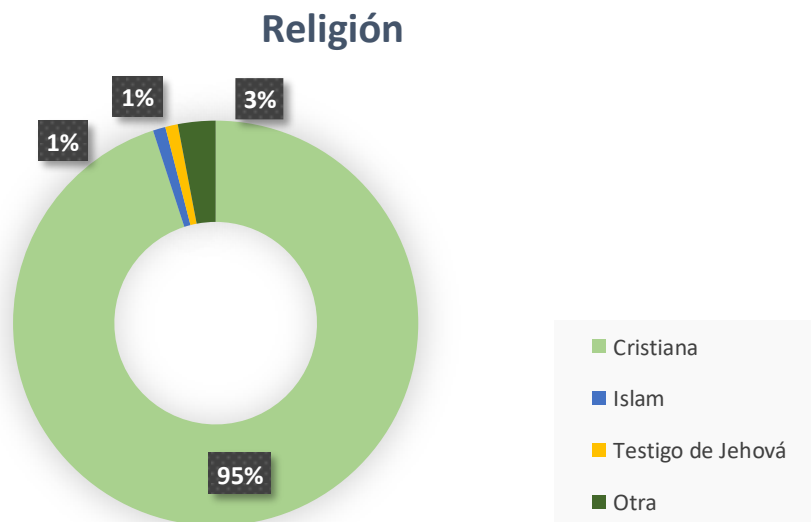
Ilustración 11. Distribución de la profesión en creyentes y no creyentes.



Fuente: Elaboración propia.

Del grupo de los creyentes, el 95,6% (174) practicaba el cristianismo, el 0,55% (1) practicaba el islam, 0,55% (1) era testigo de Jehová y 3,3% (6) eran practicantes de otra religión. Ver ilustración 12.

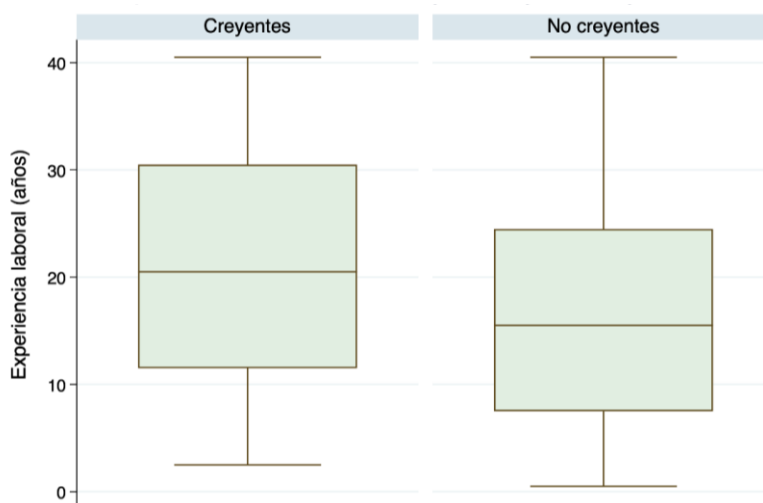
Ilustración 12. Distribución de las religiones en los profesionales creyentes.



Fuente: Elaboración propia.

La media de la experiencia laboral en los profesionales sanitarios creyentes es de 20,6 años (IC 95% 18,9-22,2) y en no creyentes de 16,5 años (IC 95% 15,3-17,7). Ver ilustración 13.

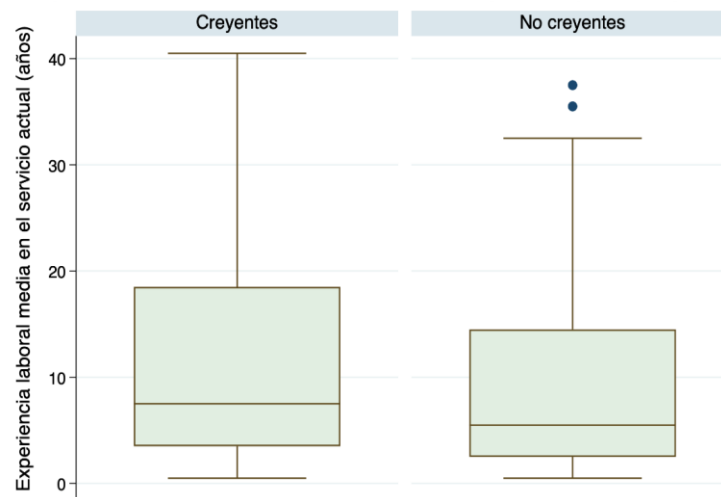
Ilustración 13. Experiencia laboral en los creyentes y no creyentes.



Fuente: Elaboración propia.

La media de años de experiencia laboral en el servicio actual en los profesionales sanitarios creyentes es de 12,1 años (IC95% 10,6-13,6) y en no creyentes de 9,3 años (IC 95% 8,2-10,3). *Ver ilustración 14.*

Ilustración 14. Experiencia laboral en el servicio actual de los creyentes y no creyentes.



Fuente: Elaboración propia.

11.1.2. Cuidados básicos al final de la vida.

En relación a las medidas que se incluirían bajo el concepto de cuidados básicos al final de la vida se observan los siguientes resultados entre los profesionales sanitarios creyentes y no creyentes en alguna religión. *Ver tabla 50.*

Tabla 50. Porcentaje de profesionales creyentes y no creyentes que consideran estas medidas como cuidados básicos al final de la vida.

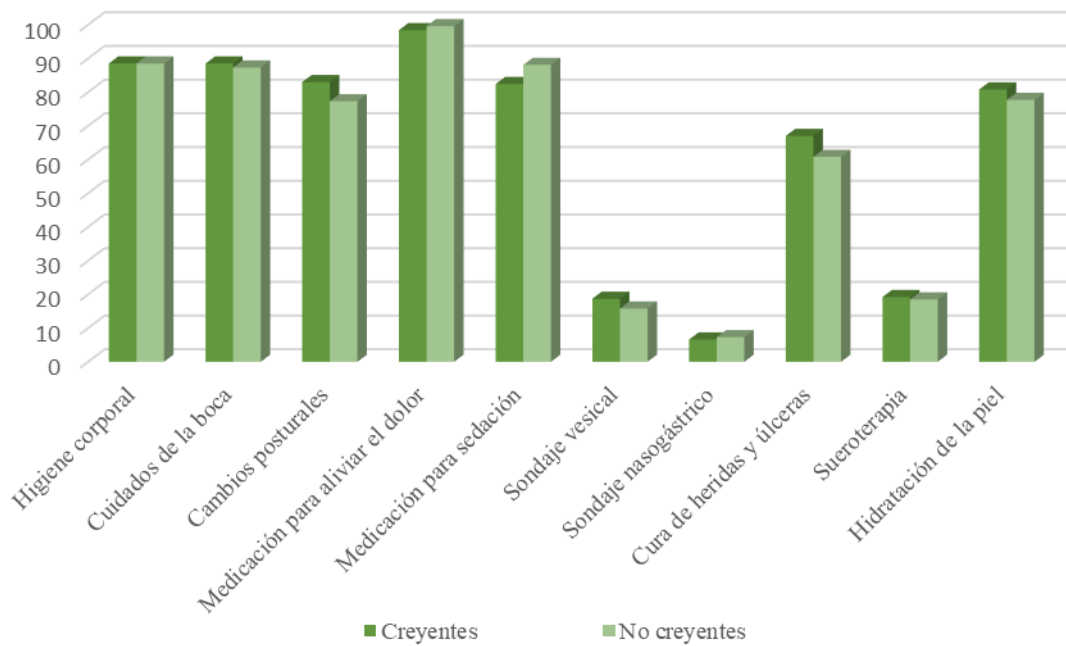
CUIDADOS BÁSICOS AL FINAL DE LA VIDA	Creyentes	No creyentes	Valor p
Higiene corporal	88,5%	88,5%	p=1
Cuidados de la boca	88,5%	87,3%	p=0,715
Cambios posturales	83%	77,3%	p=0,146
Medicación para aliviar el dolor	98,4%	99,6%	p=0,167
Medicación para sedación	82,4%	88,1%	p=0,094
Sondaje vesical	18,7%	15,8%	p=0,422
Sondaje nasogástrico	6,6%	7,3%	p=0,772
Cura de heridas y úlceras	67%	60,8%	p=0,179
Sueroterapia	19,2%	18,5%	p=0,839
Hidratación de la piel	80,8%	77,7%	p=0,435

Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 50* muestra la relación de resultados de los profesionales sanitarios creyentes y no creyentes y su consideración sobre cuáles son los cuidados básicos al final de la vida cuyos resultados no mostraron significación estadística. Se podría concluir por tanto que la creencia religiosa no influye en la clasificación de estas medidas terapéuticas como cuidados básicos en el final de la vida.

La *ilustración 15* muestra, de una forma más visual, la similitud entre ambos grupos sobre las medidas terapéuticas que consideran como cuidados básicos en el final de la vida.

Ilustración 15. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales creyentes y no creyentes.

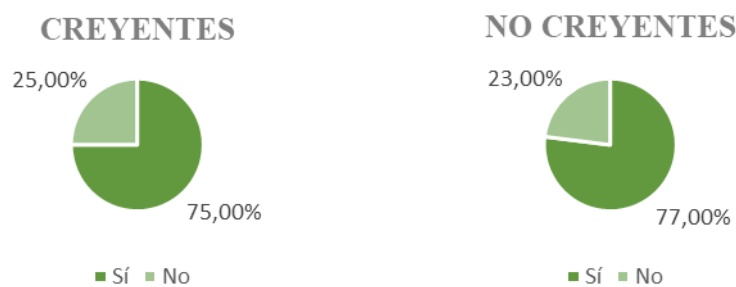


Fuente: Elaboración propia.

En relación a diferentes actuaciones y consideraciones en pacientes terminales y la adecuación del esfuerzo terapéutico, los resultados fueron los siguientes:

- *¿Considera la NE una medida desproporcionada en un paciente incapaz de comer por boca debido a su situación terminal?:* El porcentaje de profesionales sanitarios que consideró la NE una medida desproporcionada en el enfermo terminal fue similar en ambos grupos (75% en profesionales sanitarios creyentes frente al 77% de no creyentes; $p=0,689$). Ver ilustración 16.

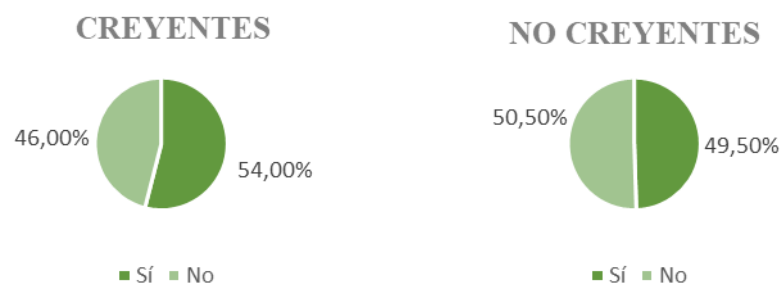
Ilustración 16. Porcentaje de creyentes y no creyentes que consideraron la NE como medida desproporcionada en un paciente terminal.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Considera la STP una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal?:* Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios creyentes (54%) considera la STP como una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal frente al 49,5% de no creyentes que la considera ($p=0,322$). Ver ilustración 17.

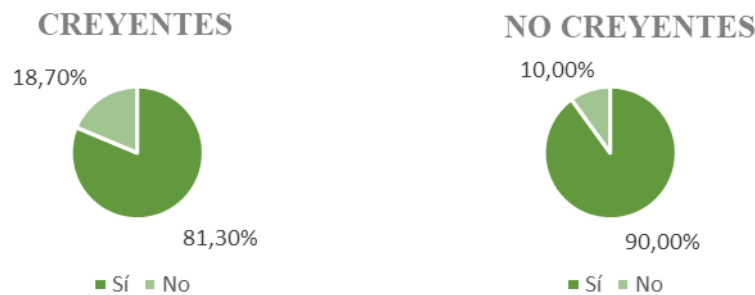
Ilustración 17. Porcentaje de creyentes y no creyentes que consideraron la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Sería partidario de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir a un paciente que se encuentra en su fase final de vida, precisara de contenciones mecánicas?:* El 81,3% de los profesionales sanitarios creyentes consideraron preferible no iniciar/retirar una SNG a un paciente en su fase final de la vida si para nutrirlo precisara de contenciones mecánicas o sedación frente a un 90% de los no creyentes ($p=0,009$). Ver ilustración 18.

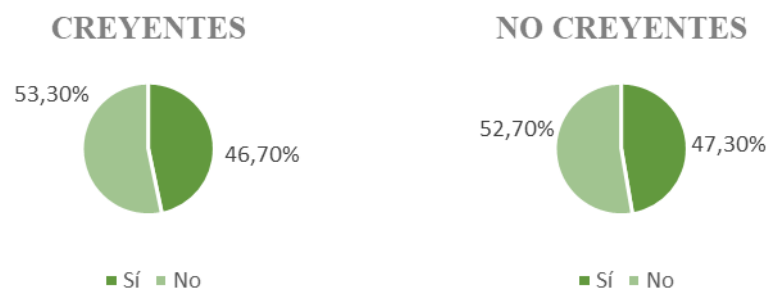
Ilustración 18. Porcentaje de creyentes y no creyentes que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG para nutrir a un paciente terminal si precisara de contenciones mecánicas.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Piensa que es lo mismo no instaurar una forma de tratamiento que retirarla si ya está instaurada?:* Fue similar el porcentaje de encuestados que consideraba equivalente la acción de retirar y no instaurar una forma de tratamiento (46,7% en profesionales sanitarios creyentes frente a 47,3% en no creyentes; $p=0,9$). Ver ilustración 19.

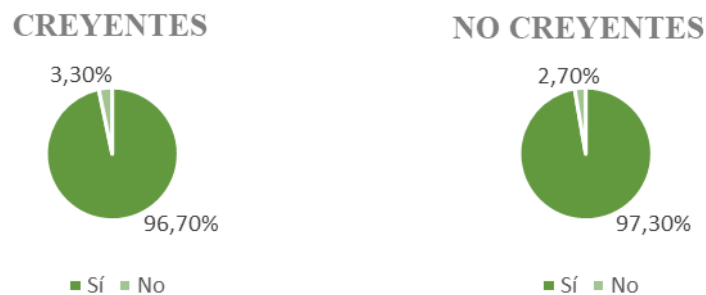
Ilustración 19. Porcentaje de creyentes y no creyentes que consideraron equivalente retirar y no instaurar una forma de tratamiento.



Fuente: Elaboración propia.

- *Si se trata de un familiar directo, ¿estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irrecuperable?:* Los profesionales creyentes consideraron en un 96,7% suspender medidas extraordinarias a un familiar directo en el supuesto de ser un caso irrecuperable frente a un 97,3% en no creyentes ($p=0,711$). Ver ilustración 20.

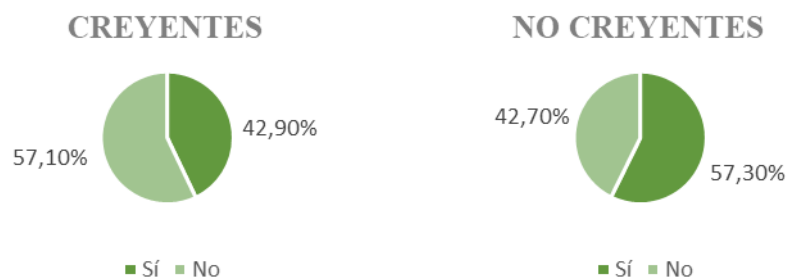
Ilustración 20. Porcentaje de creyentes y no creyentes que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Ha hecho público su deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal?:* El 42,9% de los profesionales creyentes ha hecho público este deseo frente al 57,3% de los no creyentes ($p=0,003$). Ver ilustración 21.

Ilustración 21. Porcentaje de creyentes y no creyentes que han hecho público su deseo personal de no aplicación de medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal.



Fuente: Elaboración propia.

De forma genérica podría concluirse que, presentar creencias religiosas no influye en la mayoría de las decisiones ni actuaciones de los profesionales sanitarios relacionadas con la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes terminales.

Sin embargo, es destacable la diferencia que se encontró en relación al ítem que implica a la SNG en pacientes terminales ya que resultó estadísticamente significativa. Los datos muestran una mayor tendencia en los profesionales sanitarios no creyentes a preferir no iniciar/retirar una SNG a un paciente en su fase final de la vida si para nutrirlo precisara de contenciones mecánicas (90% de no creyentes frente al 81,3% de creyentes; $p=0,009$).

Además, y en relación a otra cuestión de este apartado, fue el grupo de profesionales sanitarios no creyentes en un mayor porcentaje mayor que refirió haber hecho público su deseo personal de no aplicación de medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal (57,3% de no creyentes frente al 42,9% de los creyentes; $p=0,003$).

11.1.3. Aspectos de la atención al final de la vida.

En el inicio de este apartado se les pidió a los participantes que valorasen *la calidad de su práctica profesional en el final de la vida, la de sus compañeros y la atención institucional general en pacientes moribundos*.

La *tabla 51* muestra los resultados de los profesionales sanitarios creyentes y no creyentes en relación a la calidad de la *práctica propia en el final de la vida*.

Tabla 51. Calificación de la práctica propia en el final de la vida de los creyentes y no creyentes.

Práctica propia	CREYENTE		
	Sí	No	Total
Baja calidad	16 (9%)	23 (9%)	39 (9%)
Calidad media	43 (24%)	64 (25%)	107 (24%)
Alta calidad	123 (67%)	173 (66%)	296 (67%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,970

Fuente: Elaboración propia.

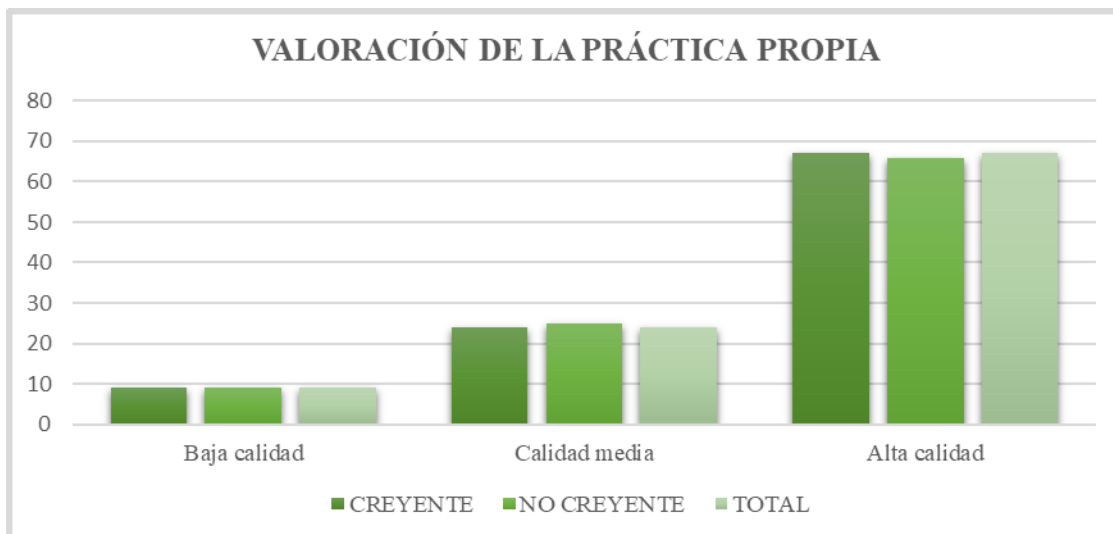
El 9% de los encuestados califica su práctica propia de baja calidad. Este porcentaje coincide en los profesionales sanitarios creyentes (9%) y en los no creyentes (9%) que consideraron su práctica propia de baja calidad.

El 24% de los encuestados consideró la práctica propia de calidad media que coincide con el porcentaje de profesionales sanitarios creyentes que consideran su práctica propia de calidad media (24%) y la de no creyentes que lo consideran (25%).

El 67% de los encuestados consideran su práctica propia de alta calidad. Este porcentaje es similar en los profesionales sanitarios creyentes que consideraron su práctica de alta calidad (67%) y la de no creyentes que lo consideraron (66%).

Los resultados no fueron estadísticamente significativos. *Ver ilustración 22.*

Ilustración 22. Calificación de la práctica propia en el final de la vida por los creyentes y no creyentes.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 52* muestra los resultados obtenidos cuando se les pidió a los profesionales sanitarios creyentes y no creyentes valorar la *calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida*.

Tabla 52. Calificación de la práctica de los compañeros en el final de la vida de los creyentes y no creyentes.

Práctica de los compañeros	CREYENTE		
	Sí	No	Total
Baja calidad	23 (12%)	25 (10%)	48 (11%)
Calidad media	65 (36%)	110 (42%)	175 (40%)
Alta calidad	94 (52%)	125 (48%)	219 (49%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,309

Fuente: Elaboración propia.

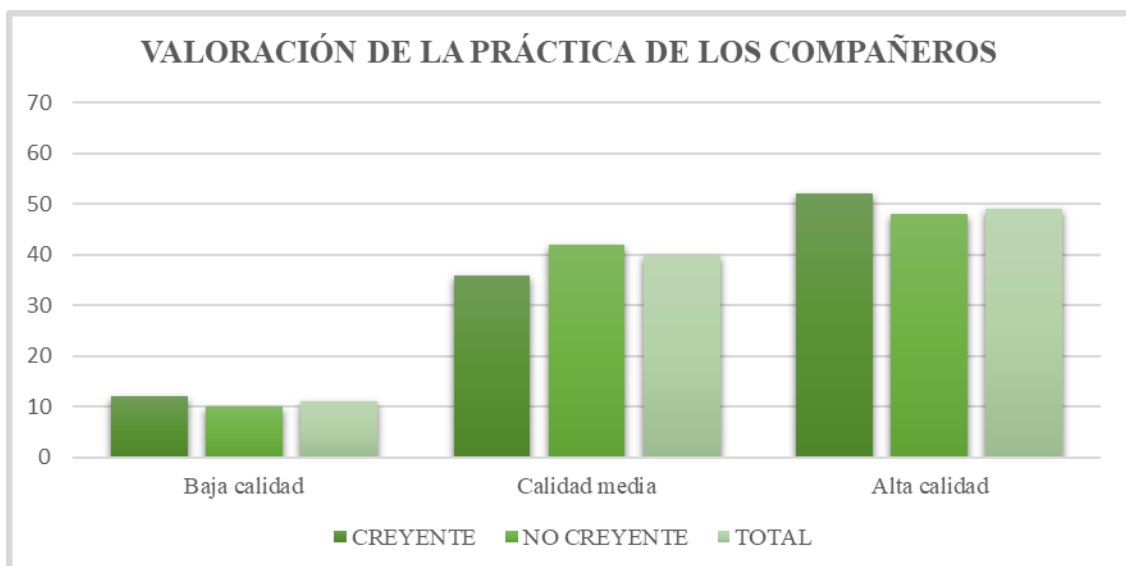
El 11% de los encuestados consideró la práctica de los compañeros de baja calidad. Este porcentaje es menor en los profesionales creyentes (12%) que los no creyentes (10%) que calificaron la práctica de los compañeros de baja calidad.

El 40% de los encuestados calificó la práctica de los compañeros de calidad media. Este porcentaje es menor en los profesionales sanitarios creyentes (36%) que los no creyentes (42%) que calificaron la práctica de los compañeros de calidad media.

El 49% de los encuestados calificó de alta calidad la práctica de los compañeros, porcentaje que fue mayor en los creyentes (52%) que en los profesionales no creyentes (48%) que calificaron la práctica de los compañeros de alta calidad.

Estas diferencias no resultaron estadísticamente significativas. *Ver ilustración 23.*

Ilustración 23. Calificación de la calidad de la práctica de sus compañeros en el final de la vida de los creyentes y no creyentes.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 53* muestra los resultados obtenidos en la valoración de los profesionales sanitarios creyentes y no creyentes respecto a la *atención general institucional de los pacientes moribundos*.

Tabla 53. Calificación de la atención general institucional de los pacientes moribundos de los creyentes y no creyentes.

Atención general institucional de los pacientes moribundos	CREYENTE		
	Sí	No	Total
Baja calidad	52 (29%)	91 (35%)	143 (32%)
Calidad media	60 (33%)	96 (37%)	156 (36%)
Alta calidad	70 (38%)	73 (28%)	143 (32%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,067

Fuente: Elaboración propia.

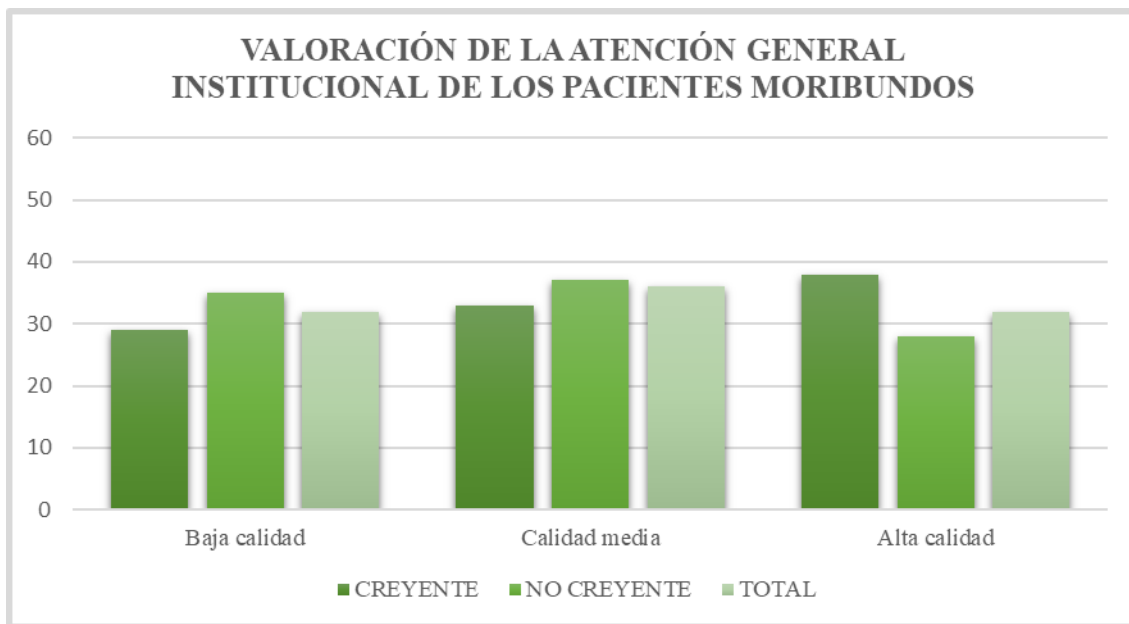
El 32% de los encuestados calificó de baja calidad la atención, porcentaje fue menor en los profesionales creyentes (29%) que consideraron la atención general de baja calidad frente a los profesionales no creyentes (35%) que lo consideraron.

El 36% de los encuestados calificó de calidad media la atención general institucional, porcentaje que fue menor en los profesionales sanitarios creyentes (33%) que en los profesionales no creyentes (37%) que calificaron la atención general institucional de calidad media.

El 32% de los encuestados valoró de alta calidad la atención general institucional de los pacientes moribundos, porcentaje que mayor en los profesionales creyentes (38%) que los no creyentes (28%) que calificaron la atención general institucional de alta calidad.

Estas diferencias no resultaron estadísticamente significativas. *Ver ilustración 24.*

Ilustración 24. Calificación de la calidad de la atención general institucional de los pacientes moribundos de los creyentes y no creyentes.



Fuente: Elaboración propia.

De forma resumida y sobre este apartado del estudio, se puede concluir que las creencias religiosas no influyen en la percepción de la calidad de la práctica propia en el final de la vida, la práctica de los compañeros, así como tampoco en la valoración de la calidad de la atención institucional general del paciente moribundo.

Posteriormente, se planteaban 19 preguntas con la intención de medir si se cumplen una serie de afirmaciones relacionadas con los aspectos de la atención al final de la vida mediante una escala Likert del 1 al 5. Para este análisis estadístico, se reagruparon en 3 categorías: desacuerdo (1,2), ni de acuerdo ni en desacuerdo (3) y acuerdo (4,5). Ver *ilustración 25*.

1. “Una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios creyentes (6,8%) y no creyentes (7%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. El 77,4% de los creyentes se mostró de acuerdo frente 69,6% de los no creyentes; $p=0,148$.

2. “El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios creyentes (19,9%) y no creyentes (19%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. El 47,8% de los creyentes se mostró de acuerdo frente al 38,3% de los no creyentes; $p=0,079$.

3. “Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de casos”.

Un porcentaje menor de profesionales sanitarios creyentes (9,9%) que de no creyentes (12,1%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. El 76,2% de los creyentes se mostró de acuerdo frente al 72% de los no creyentes; $p=0,624$.

4. “El dolor se evalúa y se trata con eficacia”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios creyentes (12,5%) y no creyentes (13,4%) consideraron estar en desacuerdo con esta afirmación. El 62,5% de los creyentes se mostraron de acuerdo frente al 58,7% de los no creyentes; $p=0,720$.

5. “Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y se tratan adecuadamente”.

Un porcentaje menor de profesionales sanitarios creyentes (7,4%) que de no creyentes (9,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. El 70,3% de los creyentes se mostró de acuerdo frente al 62,2% de los no creyentes; $p=0,222$.

6. “En el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios creyentes (23,1%) que de no creyentes (30,5%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje mayor de los creyentes (48%) consideró estar de acuerdo con la afirmación frente a los no creyentes (34,9%); $p=0,025$.

7. “Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación”.
Porcentajes similares de profesionales sanitarios creyentes (21,3%) y no creyentes (25,9%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. También fue similar el porcentaje de los creyentes (50,6%) y no creyentes (48,5%) que estuvieron de acuerdo; $p=0,531$.

8. “Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.
Un menor porcentaje de profesionales sanitarios creyentes (19,3%) que de no creyentes (25,2%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de los creyentes (53,8%) que de no creyentes (43,5%) se mostró de acuerdo; $p=0,108$.

9. “Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias”.
Un porcentaje menor de profesionales sanitarios creyentes (33,1%) está en desacuerdo con esta afirmación frente al porcentaje de no creyentes (41,5%) que lo está. Un porcentaje similar de los creyentes (34,5%) y no creyentes (33,5%) se mostraron de acuerdo; $p=0,199$.

10. “Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)”.
Porcentajes similares de profesionales sanitarios creyentes (22,6%) y no creyentes (24,9%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje mayor de los creyentes (48,8%) frente a los no creyentes (38,8%) consideró estar de acuerdo con la afirmación; $p=0,119$.

11. “La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende”.
Un menor porcentaje de profesionales sanitarios creyentes (22,9%) que de no creyentes (29,5%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje mayor de los creyentes (45,3%) que de no creyentes (36,1%) se mostró de acuerdo; $p=0,142$.

12. “Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”.

Un porcentaje menor de profesionales sanitarios creyentes (11,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación frente a los no creyentes (21%) que lo estaban. Un mayor porcentaje de creyentes (67,3%) que de los no creyentes (51,4%) consideró estar de acuerdo; $p=0,004$.

13. “Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte”.

Un porcentaje menor de profesionales sanitarios creyentes (28,1%) frente a los no creyentes (40,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de los creyentes (27,5%) que de no creyentes (18,8%) consideró estar de acuerdo; $p=0,016$.

14. “Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un porcentaje menor de profesionales sanitarios creyentes (29,4%) que no creyentes (44,2%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de los creyentes (32,4%) consideró estar de acuerdo frente a los no creyentes (26,8%); $p=0,011$.

15. “Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios creyentes (38,3%) y no creyentes (41,4%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de los creyentes (34%) que no creyentes (26,6%) consideró estar de acuerdo; $p=0,278$.

16. “Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas”.

Un porcentaje menor de profesionales sanitarios creyentes (33,8%) que no creyentes (41,4%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje mayor de los creyentes (42,9%) que no creyentes (28,8%) consideró estar de acuerdo; $p=0,020$.

17. “El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios creyentes (26,5%) y no creyentes (30,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. También un porcentaje similar de los creyentes (44%) y no creyentes (39,7%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,589$.

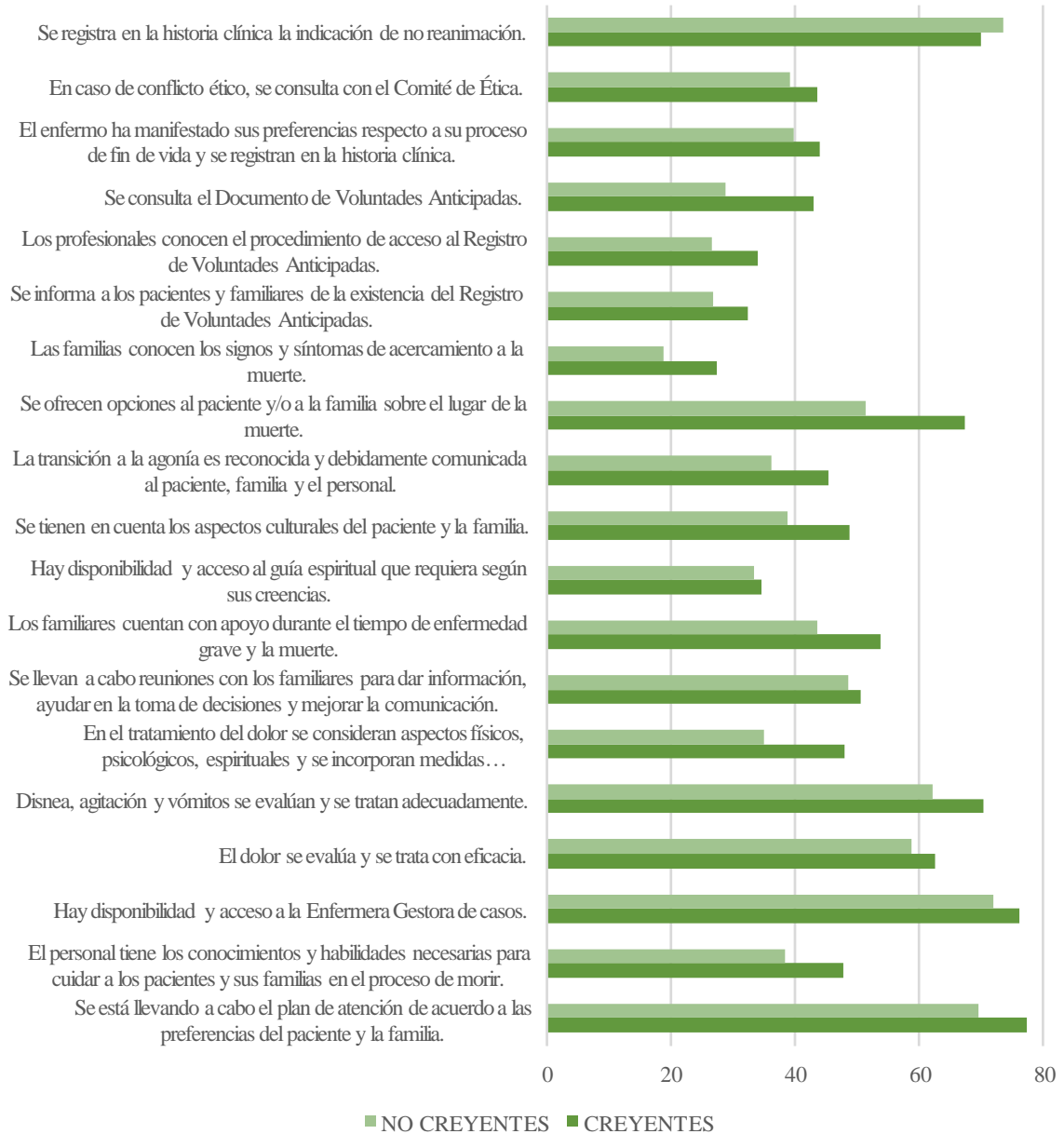
18. “En caso de conflicto ético, se consulta con el Comité de Ética”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios creyentes (33,3%) y no creyentes (36,5%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. También fue similar el porcentaje de los creyentes (43,5%) y no creyentes (39,1%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,718$.

19. “Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios creyentes (10,2%) y no creyentes (10,4%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. También fueron similares los porcentajes de los creyentes (69,9%) y no creyentes (73,5%) que se mostraron de acuerdo con ella; $p=0,604$.

Ilustración 25. Grado de acuerdo de los profesionales creyentes y no creyentes sobre diferentes aspectos de la atención al final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación a la creencia religiosa en los siguientes ítems:

- El grupo de profesionales sanitarios creyentes indicó en un mayor porcentaje (48%) que “en el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos y espirituales” frente al grupo de profesionales no creyentes (34,9%) que lo indicó; $p=0,025$.
- Fue también el grupo de los profesionales sanitarios creyentes los que consideraron en un mayor porcentaje (67,3%) que “se ofrecen opciones al paciente y la familia sobre el lugar de la muerte” frente al grupo de profesionales no creyentes (51,4%); $p=0,004$.
- Los profesionales sanitarios creyentes consideraron en un mayor porcentaje (27,5%) que “las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte” frente al porcentaje de no creyentes (18,8%) que lo afirmó; $p=0,016$.
- Fue mayor el porcentaje de profesionales sanitarios creyentes (32,4%) que consideró que “se informa a los pacientes y familiares sobre la existencia del registro de voluntades anticipadas” frente al porcentaje de no creyentes (26,8%) que lo consideró así; $p=0,011$.
- El grupo de profesionales sanitarios creyentes afirmó en un mayor porcentaje (42,9%) que “se consulta el DVA” frente al porcentaje del grupo de no creyentes (28,8%) que así lo indicó; $p=0,020$.

Resulta interesante destacar otras diferencias encontradas entre ambos grupos, aunque no se alcanzó la significación estadística en ellos: un mayor porcentaje de profesionales sanitarios creyentes (47,8%) considera que “el personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y familias en el proceso de morir” frente al porcentaje de no creyentes que lo considera (38,3%); $p=0,079$.

También, un mayor porcentaje de profesionales sanitarios creyentes (45,3%) que de no creyentes (36,1%) indica que “la agonía es reconocida y se comunica al paciente, familia y al personal que lo atiende”; $p=0,142$.

Fueron los profesionales sanitarios creyentes los que consideraron en un mayor porcentaje (48,8% frente al 38,8% de no creyentes) que “se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y su familia” ($p=0,119$) y que “los familiares cuentan con el apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte” (53,8% de creyentes y 43,5% de no creyentes); $p=0,108$.

11.1.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).

En una determinada muestra se hablará de mal afrontamiento de la muerte cuando los sujetos puntúen por debajo del percentil 33, de buen afrontamiento cuando lo hagan por encima del percentil 66 y de afrontamiento neutro cuando lo hagan en la zona intermedia. La EBAM obtiene un valor teórico máximo de 210.

La puntuación media de los profesionales creyentes en alguna religión fue de 140,3 y desviación estándar de 27,3 mientras que la puntuación media de los profesionales no creyentes fue de 141,4 y desviación estándar de 25,7.

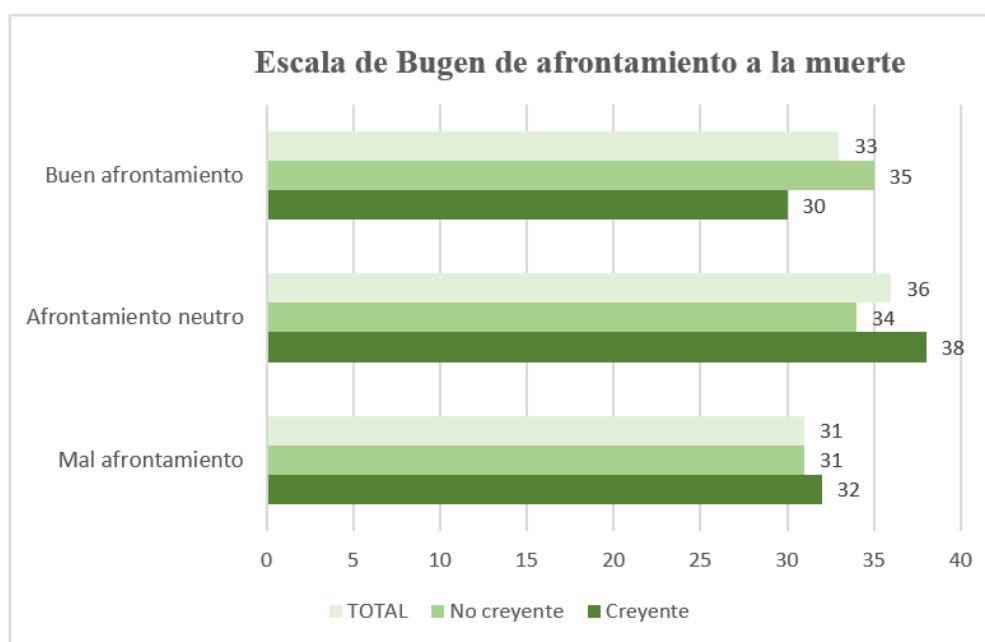
La *tabla 54* describe los resultados obtenidos en los creyentes y no creyentes.

Tabla 54. Grado de afrontamiento de la muerte en los profesionales creyentes y no creyentes.

EBAM	CREYENTE		
	Sí	No	Total
Mal afrontamiento	59 (32%)	80 (31%)	139 (31%)
Afrontamiento neutro	69 (38%)	88 (34%)	157 (36%)
Buen afrontamiento	54 (30%)	92 (35%)	146 (33%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,438

Fuente: Elaboración propia.

El 31% de los encuestados presenta un mal afrontamiento de la muerte. Este porcentaje es similar entre los profesionales sanitarios creyentes (32%) y los no creyentes (31%). El 36% de los encuestados presenta un afrontamiento neutro de la muerte, porcentaje que resultó ser mayor en los profesionales sanitarios creyentes (38%) que en los no creyentes (34%). El 33% de los encuestados presenta un buen afrontamiento de la muerte y este porcentaje fue menor en los profesionales creyentes (30%) que en los no creyentes (35%). *Ver ilustración 26.*

Ilustración 26. Resultados de la EBAM en profesionales creyentes y no creyentes.

Fuente: Elaboración propia.

Los resultados muestran una diferencia de un 5% en el valor de buen afrontamiento a la muerte entre los profesionales sanitarios creyentes y no creyentes, donde resultó que el porcentaje de creyentes puntuó más bajo en un buen afrontamiento de la muerte frente al porcentaje de no creyentes. Sin embargo, estas diferencias no resultaron estadísticamente significativas. Podría concluirse entonces que presentar creencias religiosas o no tenerlas no influye en el afrontamiento de la muerte de los profesionales sanitarios.

11.1.5. Escala Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).

Se preguntó a los profesionales sanitarios sobre varias cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos y sus actitudes en determinadas situaciones. La escala está dividida en 3 subescalas diferentes y un cuarto apartado de experiencias personales y laborales. Puntuaciones altas indican actitudes más positivas en todas las subescalas.

- *Subescala de organización:* califica en qué medida el entorno institucional en el que trabaja el profesional presenta barreras y facilitadores para proporcionar los cuidados paliativos ($p < 0,001$). Ver Tabla 55.

Tabla 55. Resultados de los creyentes y no creyentes en la subescala organización.

CREYENTE	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Sí	3,9 (3,8-4)	0,8	182
No	3,6 (3,5-3,7)	0,8	260
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala de recursos:* incluye ítems individuales sobre los recursos disponibles ($p = 0,01$). Ver Tabla 56.

Tabla 56. Resultados de los creyentes y no creyentes en la subescala recursos.

CREYENTE	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Sí	3,1 (3-3,2)	0,9	182
No	2,9 (2,8-3)	0,8	260
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala clínica*: evalúa la angustia de los profesionales en determinadas situaciones clínicas ($p=0,046$). Ver Tabla 57.

Tabla 57. Resultados de los creyentes y no creyentes en la subescala clínica.

CREYENTE	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Sí	3,1 (3-3,2)	0,9	182
No	3,2 (3,1-3,3)	0,8	260
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

Estos resultados muestran diferencias estadísticamente significativas en los profesionales sanitarios creyentes y no creyentes en la subescala organización ($p<0,001$), en la subescala recursos ($p=0,01$) y en la subescala clínica ($p=0,046$). Las tres subescalas muestran diferencias significativas por lo que las creencias religiosas influyen en la actitud ante los cuidados paliativos.

De forma más precisa, podríamos describir que los profesionales sanitarios del estudio que afirmaron tener creencias religiosas obtuvieron puntuaciones más negativas en la subescala clínica, lo que indica actitudes más negativas ante situaciones de angustia que se les plantean como ir más allá de lo que siente con el uso de la tecnología de soporte vital o la solicitud de los familiares al personal sanitario de seguir extendiendo los cuidados para prolongar la vida más allá de lo que consideran correcto.

Los profesionales sanitarios creyentes obtuvieron puntuaciones más altas en la subescala recursos y por tanto actitudes más positivas en cuanto a los recursos para proporcionar cuidados paliativos como tener instalaciones adecuadas para proporcionar cuidados paliativos, el personal indicado para atender las necesidades de los pacientes moribundos, tener suficiente tiempo para estar con la familia cuando el paciente muere, la existencia políticas o directrices para ayudar en la prestación de los cuidados paliativos y la disponibilidad de apoyo psicológico o counselling, si lo necesitan, cuando un paciente muere en su unidad.

Los profesionales sanitarios creyentes también obtuvieron puntuaciones más altas en la subescala organización, por lo tanto, actitudes más positivas en cuanto al apoyo de los cuidados paliativos por el personal médico de su unidad, la participación de los familiares en las decisiones acerca de sus pacientes moribundos, cuando existe un diagnóstico con mal pronóstico los familiares son informados sobre la opción de los cuidados paliativos, el equipo expresa sus opiniones, valores y creencias acerca de proporcionar atención a pacientes terminales y el equipo de atención médica de su unidad está de acuerdo en los cuidados paliativos cuando se implementan a un paciente moribundo.

En términos generales, los resultados de este apartado del estudio indican que los profesionales sanitarios creyentes presentan actitudes más positivas en las subescalas de organización y recursos (que evalúan las barreras, facilitadores y recursos disponibles para proporcionar los cuidados paliativos) mientras que los no creyentes presentan actitudes más positivas en la subescala clínica (que evalúa la angustia en determinadas situaciones paliativas y el uso de tecnología de soporte vital).

○ *Experiencias laborales personales y creencias:*

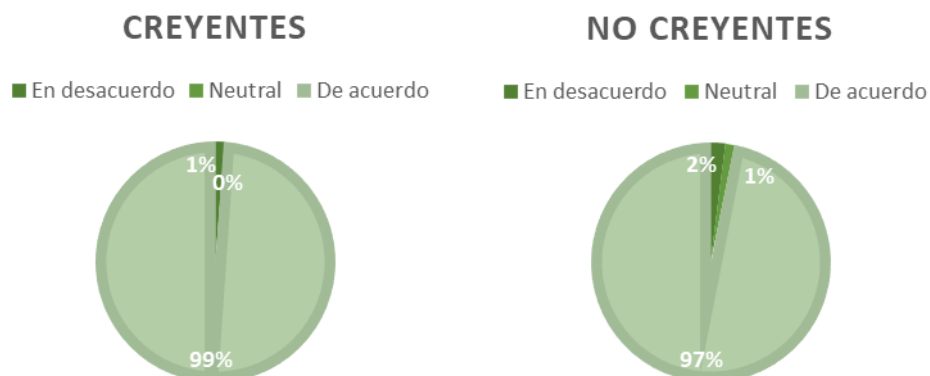
La tabla 58 y la ilustración 27 muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa en el entorno médico”.

Tabla 58. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.

Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	2 (1,1%)	5 (1,9%)	7 (1,6%)
Neutral	0 (0%)	3 (1,2%)	3 (0,7%)
De acuerdo	180 (98,9%)	252 (96,9%)	432 (97,7%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,272

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 27. Grado de acuerdo en los creyentes y no creyentes sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.



Fuente: Elaboración propia.

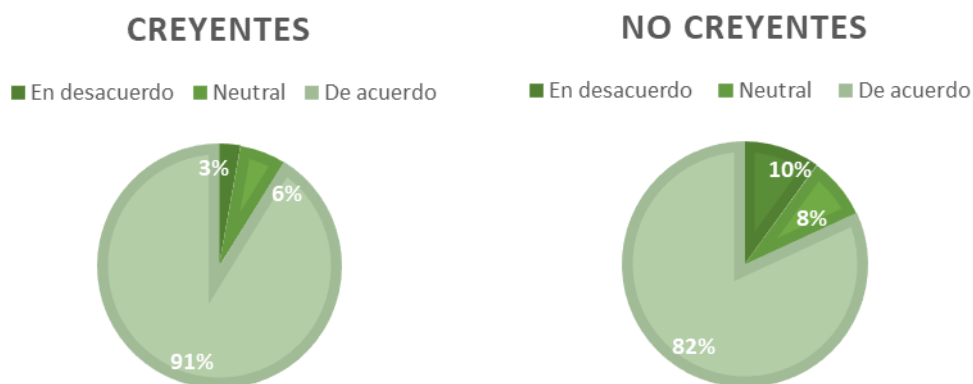
La *tabla 59* y la *ilustración 28* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias”.

Tabla 59. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.

Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	5 (2,8%)	26 (10%)	31 (7%)
Neutral	11 (6%)	21 (8,1%)	32 (7,2%)
De acuerdo	166 (91,2%)	213 (81,9%)	379 (85,8%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,008

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 28. Grado de acuerdo en los creyentes no creyentes sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 60* y la *ilustración 29* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere”.

Tabla 60. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.

Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	126 (69,2%)	199 (76,5%)	325 (73,5%)
Neutral	33 (18,1%)	38 (14,6%)	71 (16,1%)
De acuerdo	23 (12,7%)	23 (8,9%)	46 (10,4%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,214

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 29. Grado de acuerdo en los creyentes y no creyentes sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.



Fuente: Elaboración propia.

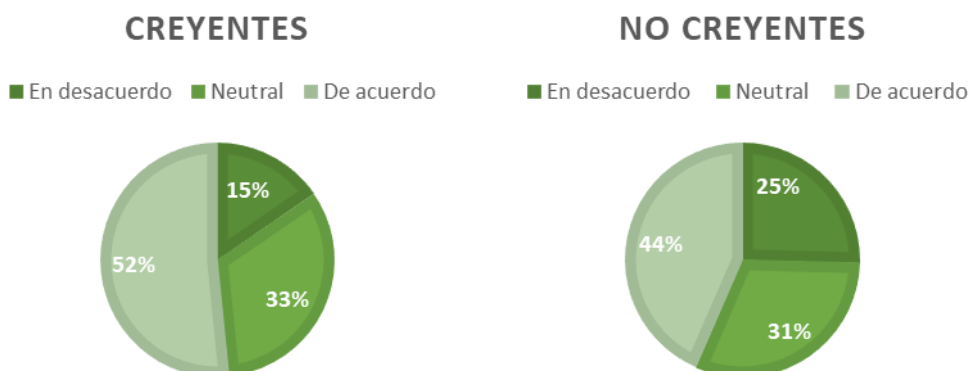
La *tabla 61* y la *ilustración 30* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “La sociedad apoya los cuidados paliativos”.

Tabla 61. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.

La sociedad apoya los cuidados paliativos	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	28 (15,4%)	66 (25,4%)	94 (21,3%)
Neutral	60 (33%)	81 (31,1%)	141 (31,9%)
De acuerdo	94 (51,6%)	113 (43,5%)	207 (46,8%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,035

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 30. Grado de acuerdo en los creyentes y no creyentes sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

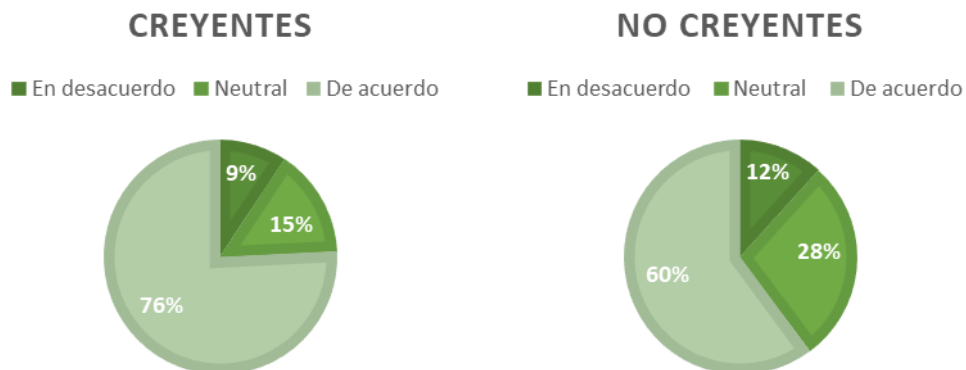
La *tabla 62* y la *ilustración 31* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Sus experiencias previas en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante”.

Tabla 62. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos.

Sus experiencias previas en la prestación de cuidados paliativos a pacientes moribundos ha sido gratificante	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	17 (9,3%)	28 (11,8%)	45 (10,2%)
Neutral	27 (14,9%)	74 (28,4%)	101 (22,8%)
De acuerdo	138 (75,8%)	158 (60,8%)	296 (67%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,002

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 31. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos.



Fuente: Elaboración propia.

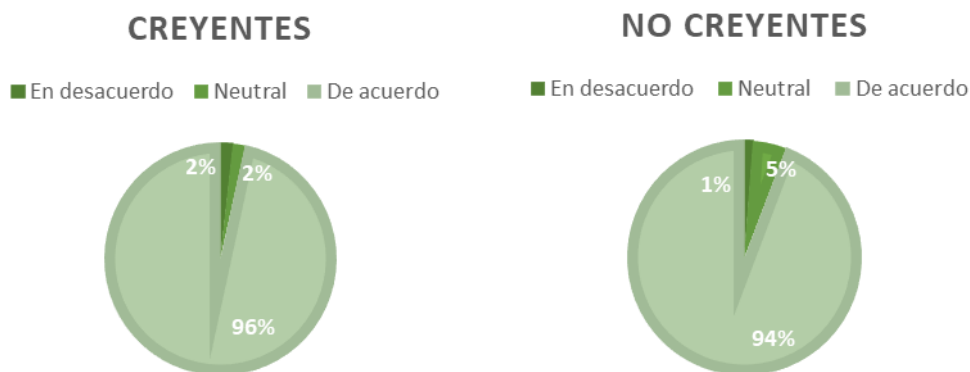
La *tabla 63* y la *ilustración 32* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted”.

Tabla 63. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.

Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	3 (1,7%)	3 (1,2%)	6 (1,4%)
Neutral	3 (1,7%)	12 (4,6%)	15 (3,4%)
De acuerdo	176 (96,6%)	245 (94,2%)	421 (95,2%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,219

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 32. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.



Fuente: Elaboración propia.

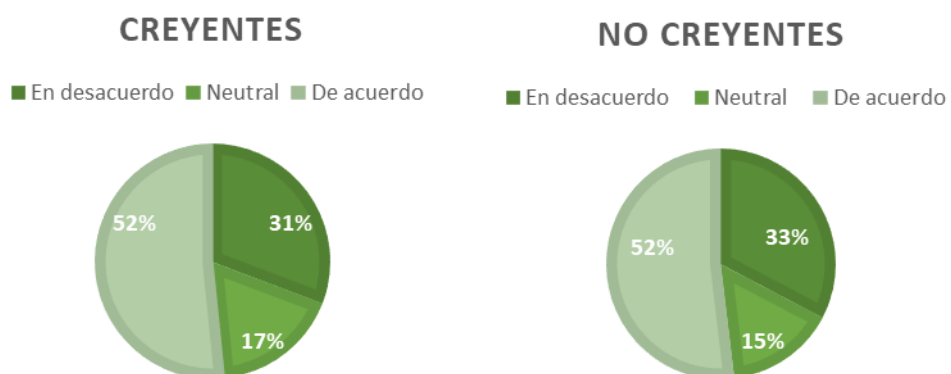
La *tabla 64* y la *ilustración 33* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario”.

Tabla 64. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.

Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	56 (30,8%)	85 (32,7%)	141 (31,9%)
Neutral	32 (17,6%)	40 (15,4%)	72 (16,3%)
De acuerdo	94 (51,6%)	135 (51,9%)	229 (51,8%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,801

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 33. Grado de acuerdo en los creyentes y no creyentes sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 65* y la *ilustración 34* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud”.

Tabla 65. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.

La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	3 (1,6%)	2 (0,8%)	5 (1,1%)
Neutral	1 (0,6%)	2 (0,8%)	3 (0,7%)
De acuerdo	178 (97,8%)	256 (98,4%)	434 (98,2%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,666

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 34. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

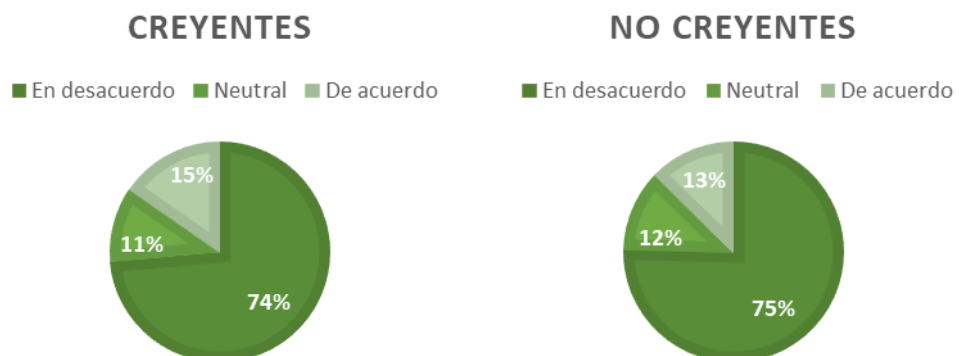
La *tabla 66* y la *ilustración 35* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted”.

Tabla 66. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.

Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	134 (73,6%)	196 (75,4%)	330 (76,7%)
Neutral	20 (11%)	31 (11,9%)	51 (11,5%)
De acuerdo	28 (15,4%)	33 (12,7%)	61 (13,8%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,709

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 35. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.



Fuente: Elaboración propia.

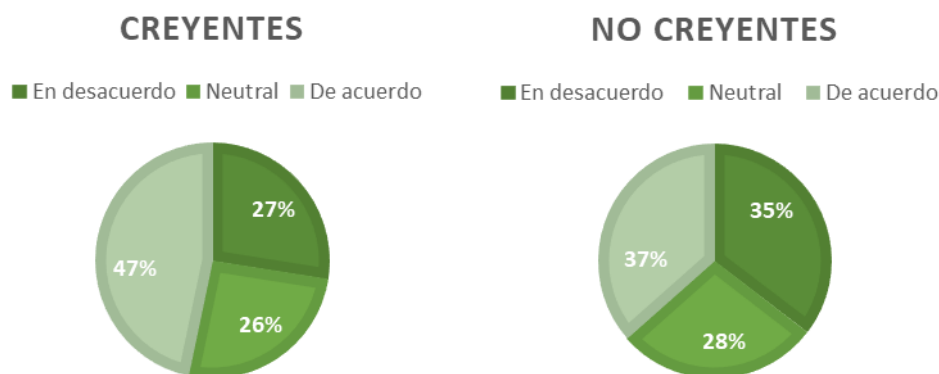
La *tabla 67* y la *ilustración 36* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos”.

Tabla 67. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.

Ha recibido capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con familiares de pacientes moribundos	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	50 (27,5%)	92 (35,4%)	142 (32,1%)
Neutral	47 (25,8%)	73 (28,1%)	120 (27,2%)
De acuerdo	85 (46,7%)	95 (36,5%)	180 (40,7%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,082

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 36. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.



Fuente: Elaboración propia.

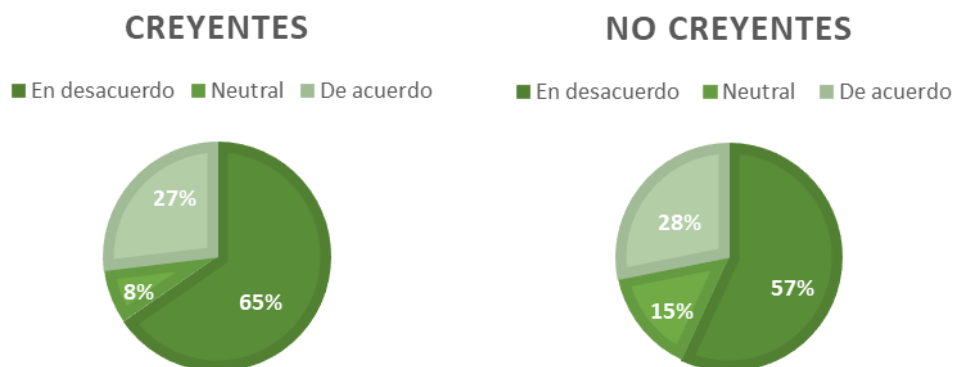
La *tabla 68* y la *ilustración 37* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos”.

Tabla 68. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.

Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	119 (65,4%)	148 (56,9%)	267 (60,4%)
Neutral	14 (7,7%)	39 (15%)	53 (12%)
De acuerdo	49 (26,9%)	73 (28,1%)	122 (27,6%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,048

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 37. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 69* y la *ilustración 38* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud”.

Tabla 69. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.

Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	159 (87,4%)	240 (92,3%)	399 (90,3%)
Neutral	13 (7,1%)	12 (4,6%)	25 (5,6%)
De acuerdo	10 (5,5%)	8 (3,1%)	18 (4,1%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,219

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 38. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

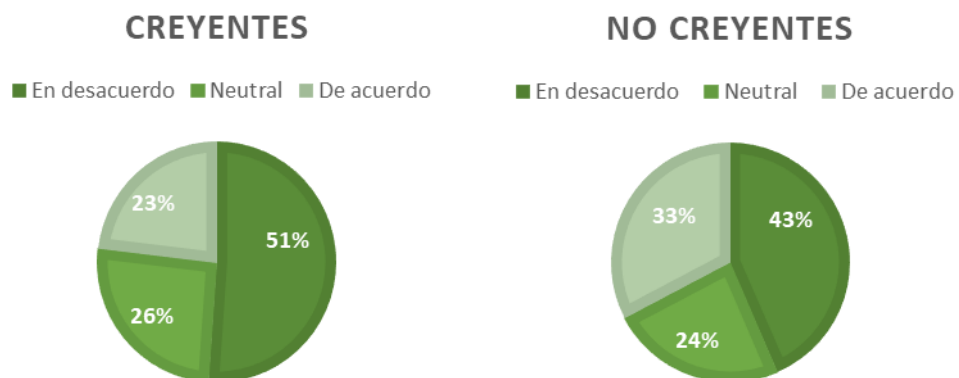
La *tabla 70* y la *ilustración 39* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia”.

Tabla 70. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.

Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	93 (51,1%)	113 (43,5%)	206 (46,6%)
Neutral	47 (25,8%)	62 (23,8%)	109 (24,7%)
De acuerdo	42 (23,1%)	85 (32,7%)	127 (28,7%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,084

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 39. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.



Fuente: Elaboración propia.

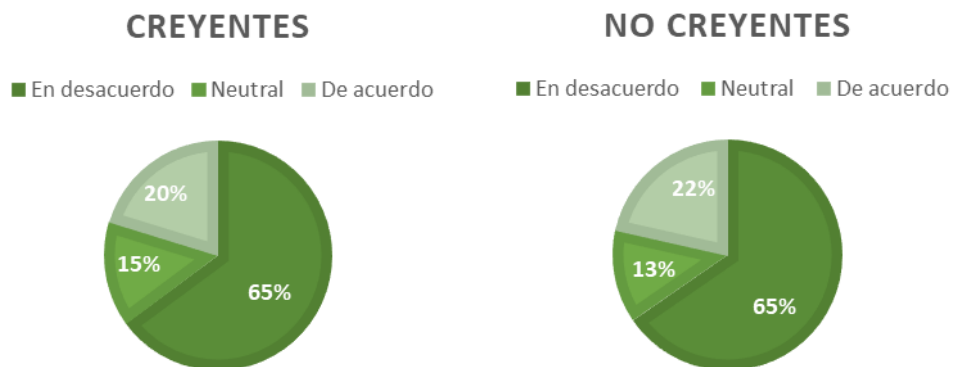
La *tabla 71* y la *ilustración 40* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud”.

Tabla 71. Consideración de los creyentes y no creyentes sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.

La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud	CREYENTE		
	Sí	No	Total
En desacuerdo	118 (64,9%)	170 (65,4%)	288 (65,2%)
Neutral	27 (14,8%)	34 (13,1%)	61 (13,8%)
De acuerdo	37 (20,3%)	56 (21,5%)	93 (21%)
TOTAL	182 (100%)	260 (100%)	442 (100%)
			p=0,853

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 40. Grado de acuerdo en creyentes y no creyentes sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

Respecto a este apartado de experiencias personales, laborales y creencias, se observan diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de profesionales sanitarios creyentes y no creyentes en alguna religión. Estos resultados se exponen a continuación:

- Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios creyentes (91,2%) que de no creyentes (81,9%) consideró “haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias”; $p=0,008$.
- Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios creyentes (51,6%) considera que “la sociedad apoya los cuidados paliativos” frente a los no creyentes (43,5%) que lo consideran; $p=0,035$.
- La consideración de la prestación de cuidados paliativos como una experiencia gratificante fue más elevada en los profesionales sanitarios creyentes (75,8%) que en los no creyentes (60,8%); $p=0,002$.
- Los profesionales sanitarios creyentes afirman en un mayor porcentaje (65,4%) frente al porcentaje de no creyentes (56,9%) que “sus actitudes personales sobre la muerte no afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos”; $p=0,048$.

Caben resaltar también, por su interés, otros resultados que no alcanzaron la significación estadística. Fueron los profesionales sanitarios no creyentes los que afirmaron en un mayor porcentaje (32,7%) frente a los creyentes (23,1%) que “existe la creencia en la sociedad de que lo pacientes no deben morir bajo ninguna circunstancia”; $p=0,084$.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios creyentes (46,7%) que de no creyentes (36,5%) consideró “haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos”; $p=0,082$.

Para un mayor porcentaje de profesionales sanitarios creyentes (5,5%) que de no creyentes (3,1%) “los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud”; $p=0,219$; es también un mayor porcentaje de profesionales sanitarios creyentes (12,7%) que de no creyentes (8,9%) los que “sienten una sensación de fracaso cuando un paciente muere”; $p=0,214$.

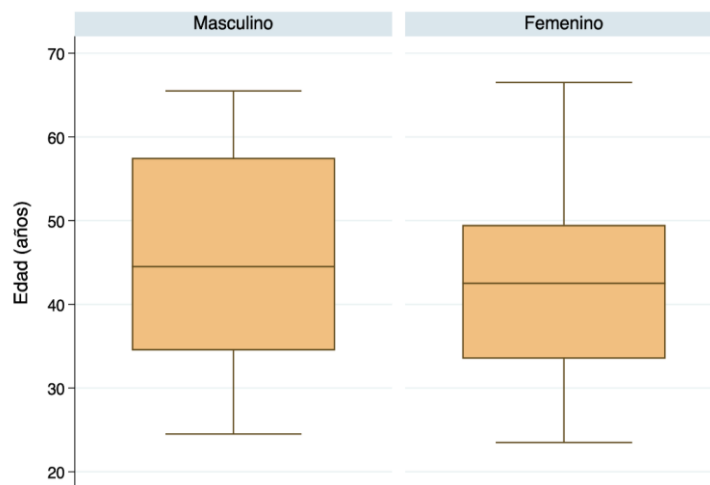
11.2. Análisis comparativo. Género femenino y masculino.

Se descartan dos participantes con género no binario por baja frecuencia para el análisis estadístico (n=440).

11.2.1 Descripción demográfica:

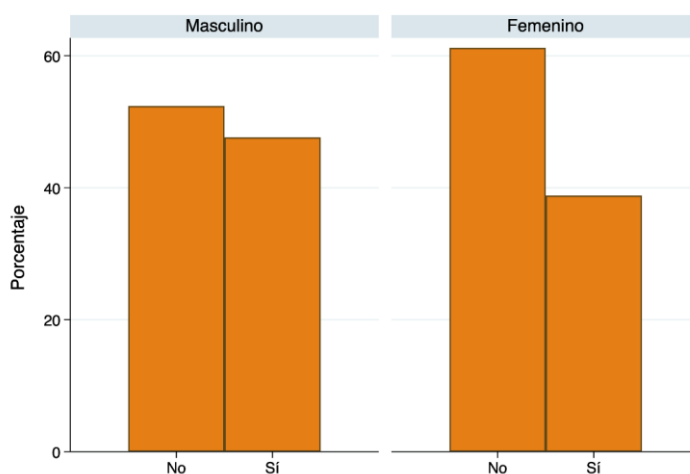
La edad media en los profesionales sanitarios de género masculino es de 45,5 años (IC 95% 43,1-47,9) y en los de género femenino de 42,1 años (IC 95% 40,9-43,2). Ver *ilustración 41*.

Ilustración 41. Edad de los profesionales de género masculino y femenino.



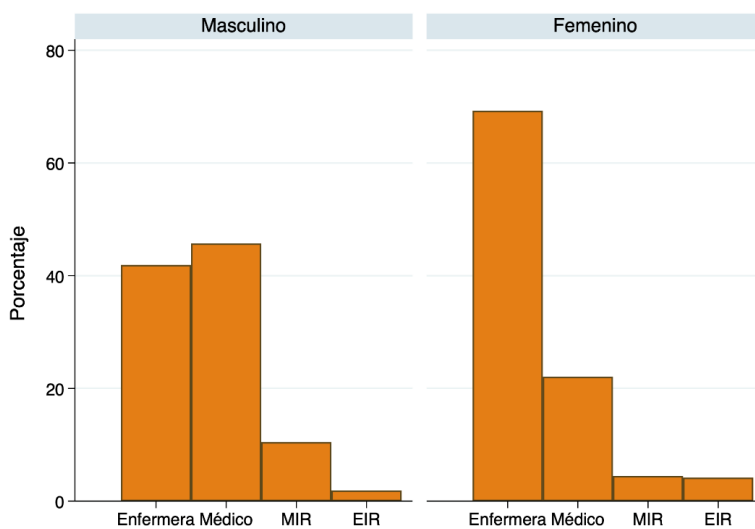
Fuente: Elaboración propia.

El 23,8% (105) de los profesionales sanitarios eran de género masculino, el 75,8% (335) eran de género femenino y el 0,45% restante (2) de género no binario. De los profesionales de género masculino, el 47,6% son creyentes en una religión y en el género femenino, el 38,8% de los profesionales afirman tener alguna creencia religiosa (*ver ilustración 42*).

Ilustración 42. Distribución de las creencias religiosas en profesionales de género masculino y femenino.

Fuente: Elaboración propia.

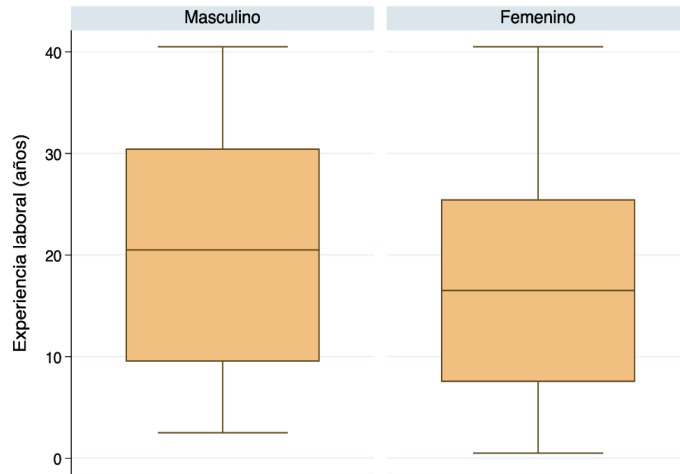
El 41,9% de los profesionales sanitarios de género masculino son enfermeros, el 45,7% son médicos, el 10,4% son MIR y el 2% EIR. El 69,2% de los profesionales de género femenino son enfermeras, el 22,1% son médicos, el 4,5% MIR y el 4,2% EIR (ver *ilustración 43*).

Ilustración 43. Distribución de las profesiones en función del género.

Fuente: Elaboración propia.

Los profesionales sanitarios de género masculino tienen una media de experiencia laboral de 20,3 años (IC 95% 18-22,6) y las profesionales mujeres tienen una media de experiencia laboral en el servicio actual de 17,4 años (IC 95% 16,3-18,5). Ver *ilustración 44*.

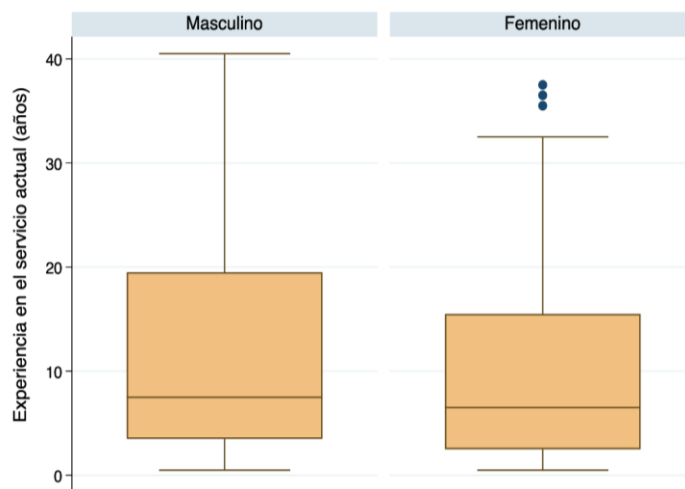
Ilustración 44. Experiencia laboral en profesionales de género masculino y femenino.



Fuente: Elaboración propia.

Los profesionales sanitarios hombres tienen una media de experiencia laboral en el servicio actual de 12,3 años (IC 95% 10,2-14,3), y los de género femenino tienen una media de experiencia laboral de 9,8 años (IC 95% 8,9-10,7). Ver *ilustración 45*.

Ilustración 45. Experiencia laboral media en el servicio actual de los profesionales de género masculino y femenino.



Fuente: Elaboración propia.

11.2.2 Cuidados básicos al final de la vida.

La *tabla 72* muestra las diferencias entre género masculino y femenino de los profesionales sanitarios en la relación de medidas que se incluyeron bajo el concepto de cuidados básicos al final de la vida se observan las siguientes diferencias entre género femenino y masculino.

Tabla 72. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos por los profesionales de género masculino y femenino.

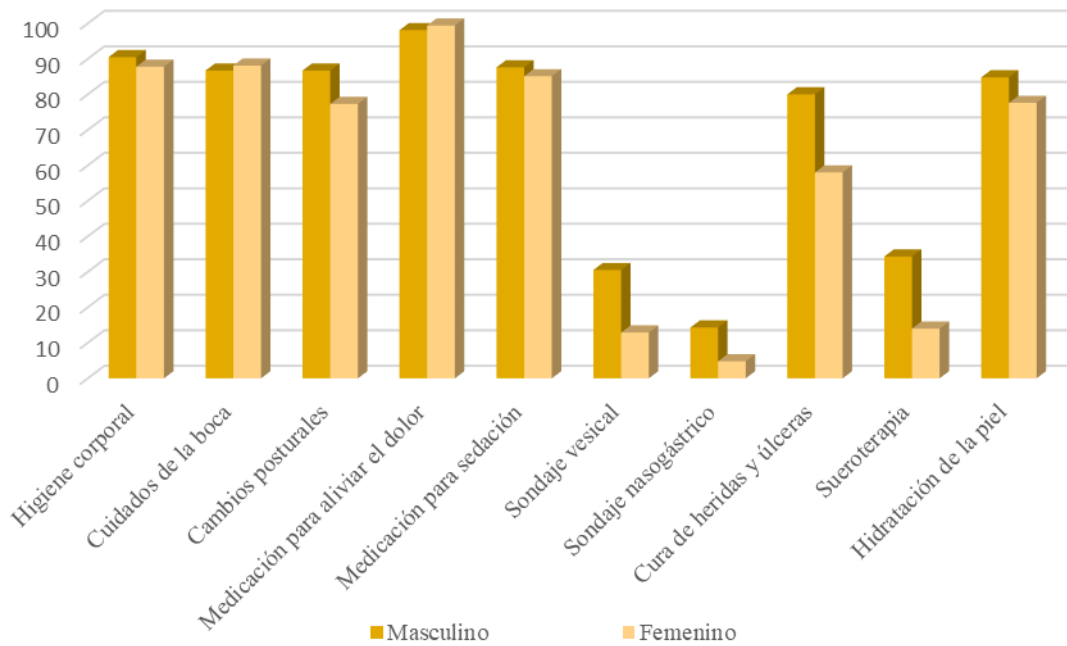
CUIDADOS BÁSICOS AL FINAL DE LA VIDA	Masculino	Femenino	Valor p
Higiene corporal	90,5%	87,8%	p= 0,448
Cuidados de la boca	86,7%	88,1%	p= 0,704
Cambios posturales	86,7%	77,3%	p= 0,038
Medicación para aliviar el dolor	98,1%	99,4%	p= 0,218
Medicación para sedación	87,6%	85,1%	p= 0,516
Sondaje vesical	30,5%	12,9%	p< 0,001
Sondaje nasogástrico	14,3%	4,8%	p= 0,001
Cura de heridas y úlceras	80%	58%	p< 0,001
Sueroterapia	34,3%	14%	p< 0,001
Hidratación de la piel	84,8%	77,6%	p= 0,114

Fuente: Elaboración propia.

La *ilustración 46* muestra de forma más visual como el género influye en la consideración de las diferentes medidas terapéuticas como cuidados básicos en el final de la vida. Las diferencias que resultaron estadísticamente significativas fueron: los cambios posturales, el sondaje vesical, el sondaje nasogástrico, la cura de heridas y la sueroterapia.

Todos estos cuidados fueron clasificados como cuidados básicos en el final de la vida en un mayor porcentaje por los profesionales sanitarios de género masculino (estadísticamente significativo) al compararlos con los profesionales de género femenino.

Ilustración 46. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales de género masculino y femenino.

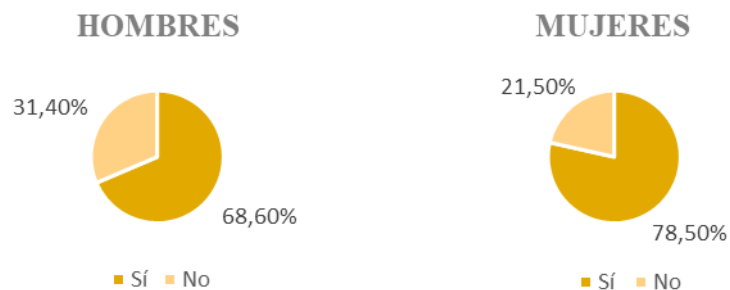


Fuente: Elaboración propia.

En relación a diferentes actuaciones y consideraciones en pacientes terminales y la adecuación del esfuerzo terapéutico, los resultados fueron los siguientes:

- *¿Considera la NE una medida desproporcionada en un paciente incapaz de comer por boca debido a su situación terminal?:* El porcentaje de profesionales sanitarios de género masculino que la considera es de un 68,6% frente a 78,5% de profesionales de género femenino, diferencia que resultó estadísticamente significativa ($p=0,037$). Ver ilustración 47.

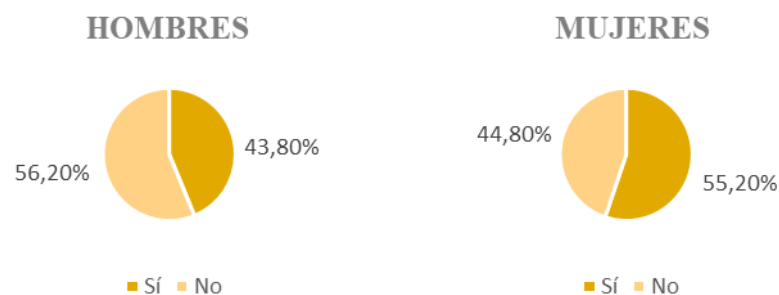
Ilustración 47. Porcentaje de hombres y mujeres que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Considera la STP una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal?:* el 43,8% de profesionales sanitarios de género masculino considera la STP como tal en estos casos frente al 55,2% de profesionales de género femenino, diferencia que resultó estadísticamente significativa ($p=0,041$). Ver ilustración 48.

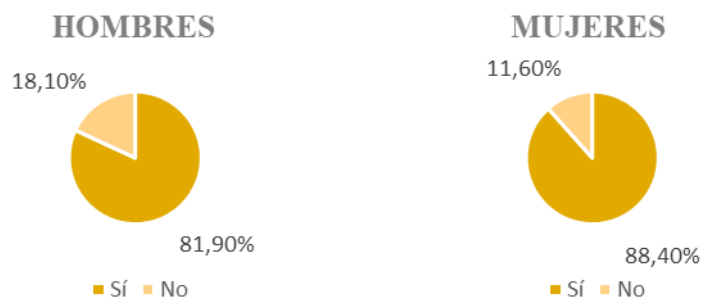
Ilustración 48. Porcentaje de hombres y mujeres que consideran la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Sería partidario de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir a un paciente que se encuentra en su fase final de vida, precisara de contenciones mecánicas?:* El 81,9% de los profesionales sanitarios con género masculino es partidario de no iniciar/retirar una SNG a un paciente en su fase final de la vida si para nutrirlo precisara de contenciones mecánicas o sedación frente a un 88,4% de los profesionales con género femenino ($p=0,088$). Ver ilustración 49.

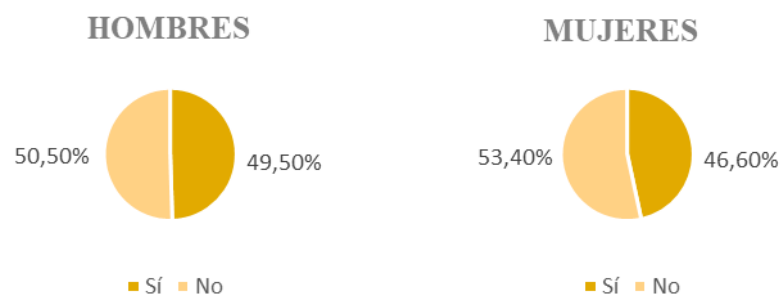
Ilustración 49. Porcentaje de hombres y mujeres que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Piensa que es lo mismo no instaurar una forma de tratamiento que retirarla si ya está instaurada?:* El porcentaje de profesionales sanitarios masculinos que consideraba equivalente la acción de retirar y no instaurar fue similar a la del género femenino (49,5% frente a 46,6%; $p=0,596$). Ver ilustración 50.

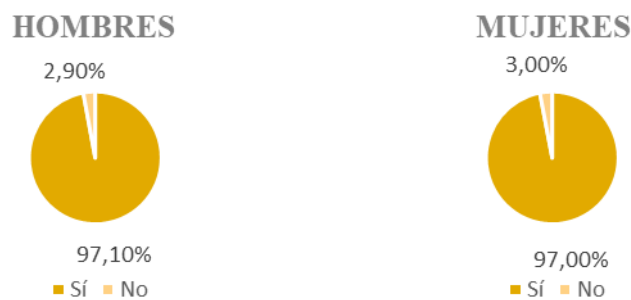
Ilustración 50. Porcentaje de hombres y mujeres que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento.



Fuente: Elaboración propia.

- *Si se trata de un familiar directo, ¿estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irrecuperable?:* Un porcentaje similar de profesionales sanitarios hombres (97,1%) y mujeres (97%) considera estar de acuerdo con suspender medidas extraordinarias a un familiar directo en el supuesto de ser un caso irrecuperable ($p=0,946$). Ver ilustración 51.

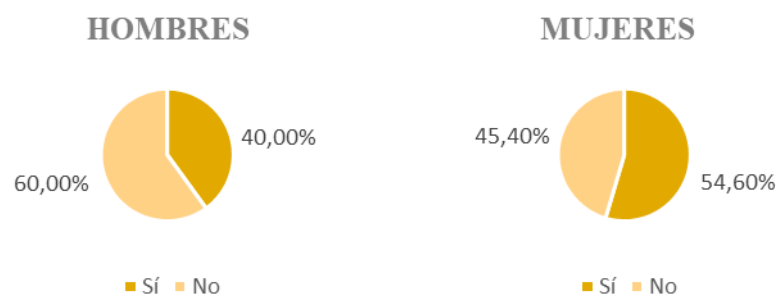
Ilustración 51. Porcentaje de hombres y mujeres que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Ha hecho público su deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal?:* Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación a hacer público el deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal (40% de profesionales sanitarios masculinos frente al 54,6% de las femeninas; $p=0,009$). Ver ilustración 52.

Ilustración 52. Porcentaje de hombres y mujeres que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal.



Fuente: Elaboración propia.

Los datos muestran que existen diferencias significativas relacionadas con el género de los encuestados en varias de las decisiones y actuaciones anteriormente planteadas a los profesionales que tenían relación con los tratamientos a pacientes en el final de la vida y la adecuación del esfuerzo terapéutico. De forma resumida, las diferencias más importantes fueron:

- El grupo de profesionales sanitarios de género femenino consideró en un mayor porcentaje a la NE (78,5% de las mujeres frente al 68,6% de los hombres; $p=0,037$) y la STP (55,2% de las mujeres frente al 43,8% de los hombres; $p=0,041$) como medidas desproporcionadas en un paciente terminal.
- También fue el grupo de los profesionales sanitarios de género femenino los que afirmaron en un mayor porcentaje (54,6%) haber hecho público su deseo de no recibir medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal al compararlos con los profesionales de género masculino (40%) que lo afirmaron; $p=0,009$.

11.2.3 Aspectos de la atención al final de la vida.

En el inicio de este apartado se les pidió a los participantes que valorasen *la calidad de su práctica profesional en el final de la vida, la de sus compañeros y la atención institucional general en pacientes moribundos*.

La *tabla 73* muestra los resultados de los profesionales sanitarios hombres y mujeres en relación a la calidad de su *práctica propia en el final de la vida*.

Tabla 73. Calificación de la calidad de la práctica propia de los profesionales de género masculino y femenino.

Práctica propia	GÉNERO		Total
	Masculino	Femenino	
Baja calidad	7 (6%)	32 (9%)	39 (9%)
Calidad media	28 (27%)	79 (24%)	107 (24%)
Alta calidad	70 (67%)	224 (67%)	294 (67%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,587

Fuente: Elaboración propia.

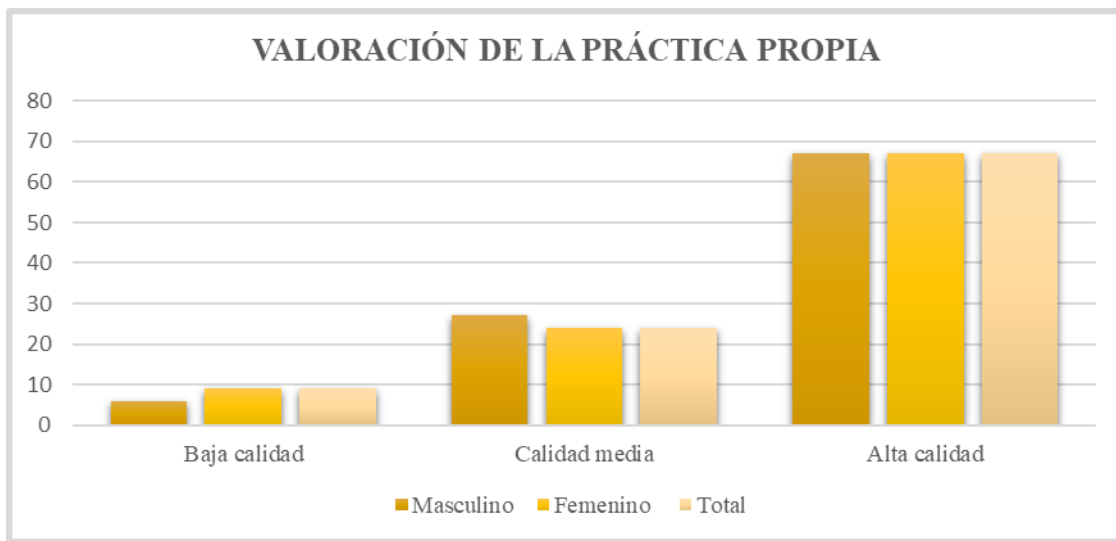
El 9% de los encuestados calificó su práctica propia de baja calidad. Este porcentaje fue similar en los profesionales sanitarios de género masculino (6%) y femenino (9%) que calificaron su práctica propia de baja calidad.

El 24% de los encuestados calificó de calidad media su práctica propia, porcentaje que fue mayor en los profesionales sanitarios de género masculino (27%) frente al de los profesionales de género femenino (24%) que lo calificaron.

El 67% de los encuestados calificó de alta calidad su práctica propia. Este porcentaje fue similar en los profesionales sanitarios de género masculino (67%) y femenino (67%) que consideraron su práctica propia de alta calidad.

Estas diferencias no fueron estadísticamente significativas. Ver ilustración 53.

Ilustración 53. Calificación de la calidad de la práctica propia de los profesionales de género masculino y femenino.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 74* muestra los resultados de los profesionales sanitarios hombres y mujeres en relación a la calidad de la *práctica de los compañeros en el final de la vida*.

Tabla 74. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida en profesionales de género masculino y femenino.

Práctica de los compañeros	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
Baja calidad	9 (9%)	39 (11%)	48 (11%)
Calidad media	42 (40%)	133 (40%)	175 (40%)
Alta calidad	54 (51%)	163 (49%)	217 (49%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,587

Fuente: Elaboración propia.

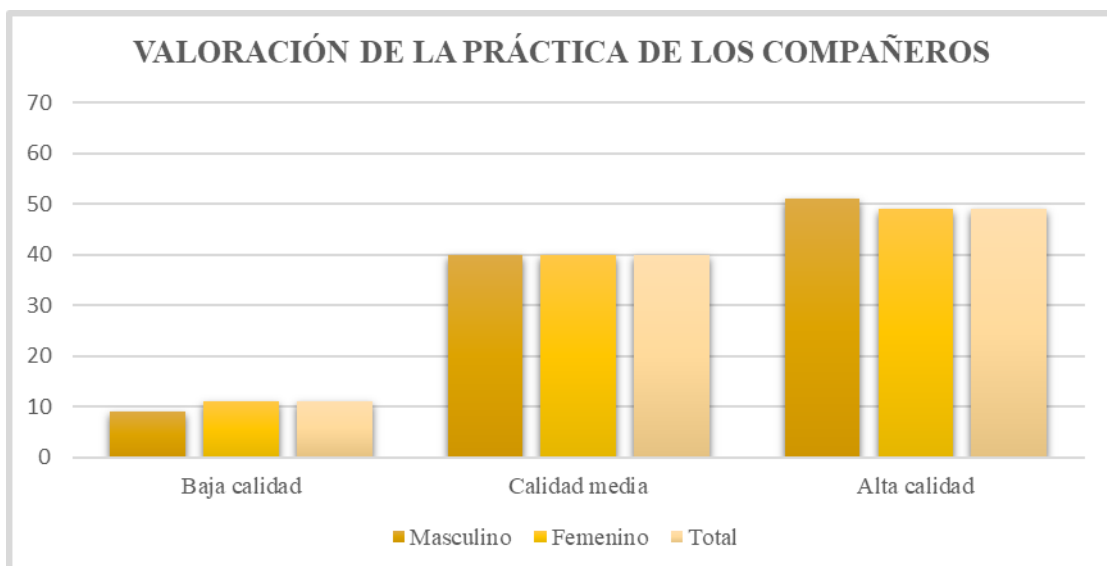
El 11% de los encuestados calificó la práctica de los compañeros de baja calidad. Este porcentaje fue similar en los profesionales sanitarios de género masculino (9%) y femenino (11%) que calificaron la práctica de los compañeros de baja calidad.

El 40% de los encuestados calificó de calidad media su práctica propia. Este porcentaje fue similar en los profesionales de género masculino (40%) y femenino (40%) que calificaron la práctica de sus compañeros de calidad media.

El 49% de los encuestados calificó de alta calidad la práctica de los compañeros. Este porcentaje fue similar en los profesionales sanitarios de género masculino (51%) y femenino (49%) que consideraron la práctica de los compañeros de alta calidad.

Estas diferencias no fueron estadísticamente significativas. *Ver ilustración 54.*

Ilustración 54. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros de los profesionales de género masculino y femenino.



Fuente: Elaboración propia

En relación a la *atención institucional general del paciente moribundo*, la *tabla 75* muestra los resultados obtenidos en lo profesionales de género masculino y femenino.

Tabla 75. Calificación de la atención general institucional de los pacientes moribundos de los profesionales de género masculino y femenino.

Atención institucional general del paciente moribundo	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
Baja calidad	31 (30%)	112 (33%)	143 (33%)
Calidad media	34 (32%)	122 (36%)	156 (36%)
Alta calidad	40 (38%)	101 (30%)	141 (32%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,314

Fuente: Elaboración propia.

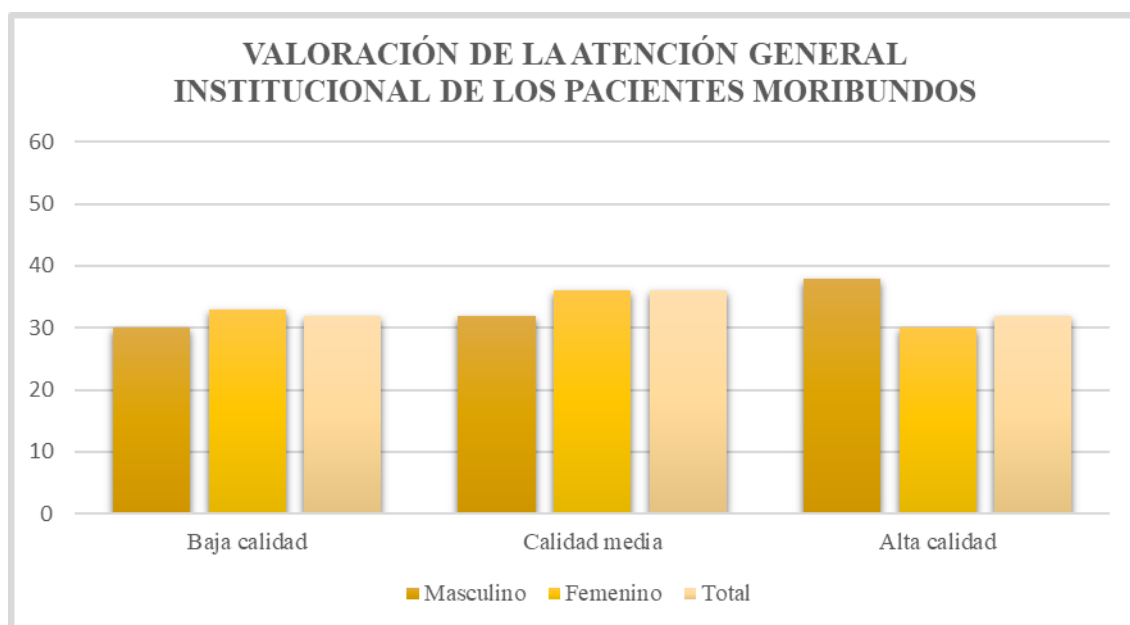
El 33% de los encuestados calificó la atención institucional general de baja calidad. Este porcentaje fue similar en los profesionales sanitarios de género masculino (30%) y femenino (33%) que calificaron la atención institucional general de baja calidad.

El 36% de los encuestados calificó de calidad media la atención institucional general. Este porcentaje fue menor en los profesionales sanitarios de género masculino que calificaron la atención institucional general de calidad media (32%) frente al 36% de los profesionales de género femenino.

El 32% de los encuestados calificó de alta calidad la atención institucional general. Este porcentaje fue mayor en los profesionales sanitarios de género masculino que calificaron la atención institucional general de alta calidad (38%) frente al 30% de los profesionales de género femenino que lo consideraron.

Estas diferencias no resultaron estadísticamente significativas. *Ver ilustración 55.*

Ilustración 55. Calificación de la calidad de la atención general institucional a pacientes moribundos de los profesionales de género masculino y femenino.



Fuente: Elaboración propia.

De forma resumida se podría concluir que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, por lo que el género de los profesionales sanitarios no influye en la percepción de la calidad de la práctica propia en el final de la vida, tampoco en la de los compañeros ni en la atención institucional general del paciente moribundo.

Posteriormente, se planteaban 19 preguntas con la intención de medir si se cumplen una serie de afirmaciones relacionadas con los aspectos de la atención al final de la vida mediante una escala Likert del 1 al 5. Para este análisis estadístico, se reagruparon en 3 categorías: desacuerdo (1,2), ni de acuerdo ni en desacuerdo (3) y acuerdo (4,5). Ver ilustración 56.

1. “Una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de género masculino (6,8%) frente al femenino (7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de los hombres (79,6%) frente a las mujeres (70,5%) consideró estar de acuerdo; $p=0,139$.

2. “El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”.
Un menor porcentaje de profesionales sanitarios de género masculino (12,8%) frente al femenino (21,5%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje aproximado de los hombres (46,1%) y las mujeres (40,6%) consideró estar de acuerdo; $p=0,145$.
3. “Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de casos”.
Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de género masculino (11%) y femenino (11,3%) mostró desacuerdo con esta afirmación, porcentaje también muy similar en los hombres (73%) y las mujeres (74,4%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,910$.
4. “El dolor se evalúa y se trata con eficacia”.
Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de género masculino (12,8%) y femenino (13,2%) mostró desacuerdo con esta afirmación, porcentaje también similar en los hombres (62,8%) y las mujeres (59,2%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,798$.
5. “Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y se tratan adecuadamente”.
Un porcentaje menor de profesionales sanitarios de género masculino (4,9%) frente al femenino (10,2%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de los hombres (76,7%) que de las mujeres (61,7%) consideró estar de acuerdo; $p=0,018$.
6. “En el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo”.
Un porcentaje menor de profesionales sanitarios masculinos (18,8%) frente al femenino (30,4%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de los hombres (53,5%) que de las mujeres (36,4%) consideró estar de acuerdo: $p=0,007$.

7. “Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios masculinos (19%) frente al femenino (25,7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de los hombres (56%) que de las mujeres (47%) consideró estar de acuerdo; $p=0,242$.

8. “Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de género masculino (20,8%) y femenino (23,6%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación, porcentaje también similar entre los hombres (45,5%) y las mujeres (48,1%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,580$.

9. “Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de género masculino (32,9%) y femenino (39,9%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación, porcentaje también similar entre los hombres (34,2%) y las mujeres (33,3%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,445$.

10. “Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de género masculino (21,7%) y femenino (24,8%) consideraron estar en desacuerdo con esta afirmación, porcentaje muy similar también en los hombres (44,3%) y las mujeres (42,2%) que se mostraron de acuerdo; $p=0,813$.

11. “La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende”.

Un porcentaje menor de profesionales sanitarios de género masculino (20,8%) frente al femenino (28,9%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de hombres (43,6%) que de mujeres (38,3%) consideró estar de acuerdo; $p=0,276$.

12. “Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de género masculino (19%) y femenino (16,5%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de hombres (67%) que de mujeres (54,7%) consideró estar de acuerdo; $p=0,012$.

13. “Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de género masculino (36,4%) y femenino (35,7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de hombres (18,2%) que de mujeres (23,8%) consideró estar de acuerdo; $p=0,472$.

14. “Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios de género masculino (33,7%) que de género femenino (39,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de hombres (28,3%) y mujeres (29%) consideró estar de acuerdo; $p=0,481$.

15. “Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de género masculino (42,3%) y femenino (39,7%) mostraron desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de hombres (23,7%) que de mujeres (30,9%) consideró estar de acuerdo; $p=0,373$.

16. “Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de género masculino (39,1%) y femenino (38,2%) mostraron desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de hombres (29,9%) que de mujeres (35,7%) consideró estar de acuerdo; $p=0,530$.

17. “El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de género masculino (30,5%) y femenino (28,8%) mostraron desacuerdo con esta afirmación. También fue similar el porcentaje de los hombres (41,1%) y las mujeres (41,2%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,931$.

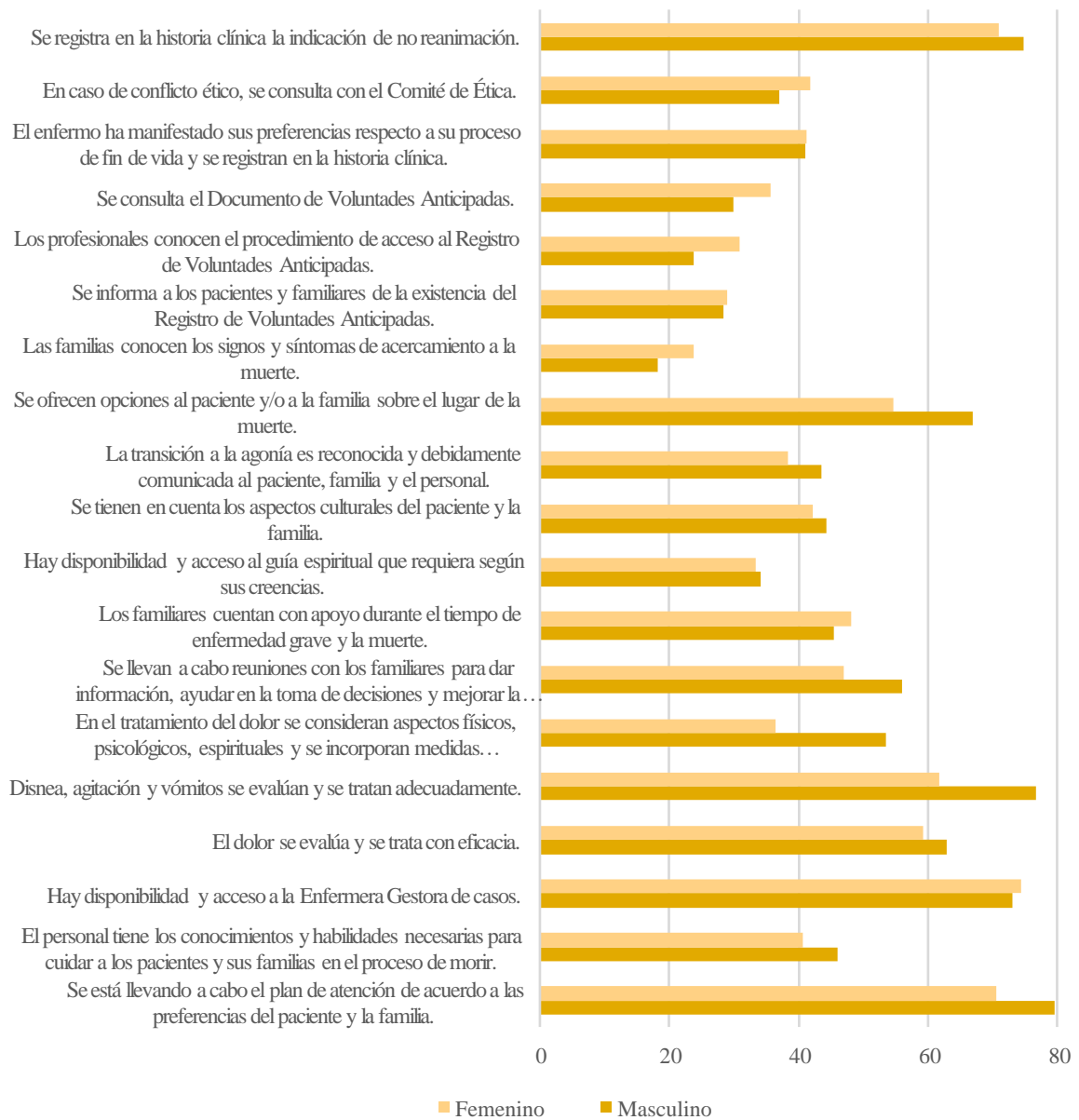
18. “En caso de conflicto ético, se consulta con el Comité de Ética”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de género masculino (35,7%) y femenino (35,3%) mostraron desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de hombres (36,9%) que de las mujeres (41,8%) consideró estar de acuerdo; $p=0,643$.

19. “Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de género masculino (11,1%) y femenino (10,2%) mostraron desacuerdo con esta afirmación. También fue similar el porcentaje de los hombres (74,8%) y las mujeres (71%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,569$.

Ilustración 56. Grado de acuerdo de los profesionales de género femenino y masculino sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación al género de los profesionales sanitarios en los siguientes ítems:

- Los profesionales sanitarios de género masculino consideran en un mayor porcentaje (76,7%) que “la disnea, agitación y vómitos se evalúan y tratan adecuadamente” en relación a las profesionales mujeres que así lo consideran (61,7%); $p=0,018$.
- Fueron los profesionales sanitarios de género masculino en un mayor porcentaje (53,5%) los que afirmaron que “en el tratamiento del dolor y los síntomas, se consideran aspectos físicos, psicológicos y espirituales” frente al porcentaje de profesionales mujeres (36,4%) que lo consideraban así; $p=0,007$.
- También fue grupo de profesionales sanitarios de género masculino que consideró en un mayor porcentaje (67%) que “se ofrecen opciones al paciente y la familia sobre el lugar de la muerte” frente al porcentaje de profesionales de género femenino que lo consideró así (54,7%); $p=0,012$.

Resultaron interesantes otras diferencias encontradas, aunque no llegaron a alcanzar la significación estadística en los ítems como: el 79,6% de los hombres afirman que se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia frente al 70,5% de mujeres que lo afirma; $p=0,139$. Además, menos de la mitad de los profesionales sanitarios de ambos géneros (46,1% de hombres y 40,6% de mujeres) considera que “el personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”; $p=0,145$.

11.2.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).

En una determinada muestra se hablará de mal afrontamiento cuando los sujetos puntúen por debajo del percentil 33, de buen afrontamiento cuando lo hagan por encima del percentil 66 y de afrontamiento neutro cuando lo hagan en la zona intermedia. La EBAM obtiene un valor teórico máximo de 210.

La puntuación media de los profesionales de género masculino fue de 140 y desviación estándar de 29,2 mientras que la puntuación media de los profesionales de género femenino fue de 141,2 y desviación estándar de 25,5.

La *tabla 76* muestra los resultados obtenidos por los participantes masculinos y femeninos del estudio.

Tabla 76. Grado de afrontamiento de la muerte en profesionales de género masculino y femenino.

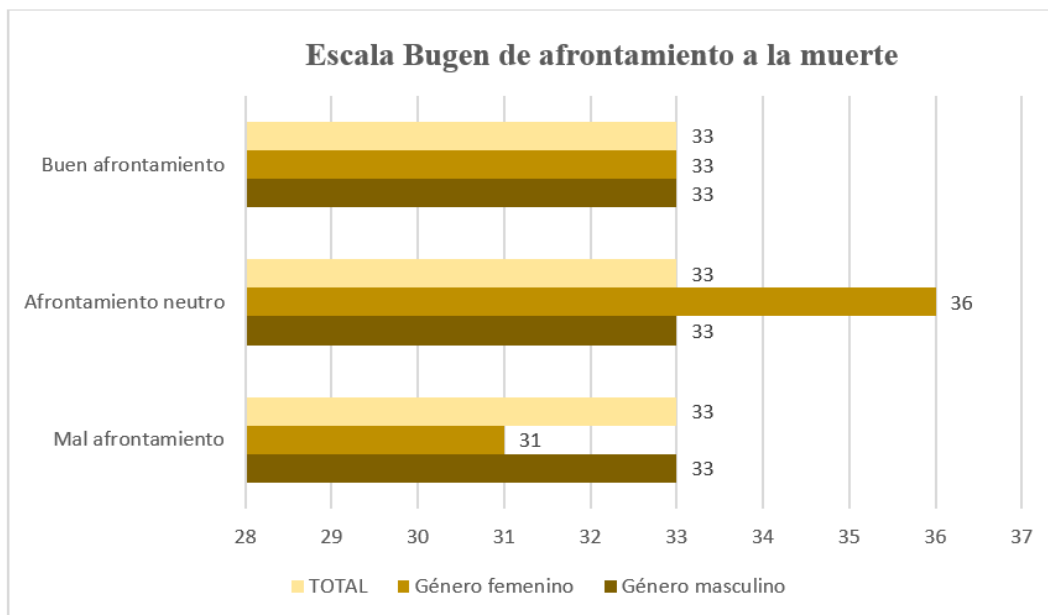
EBAM	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
Mal afrontamiento	35 (33%)	104 (31%)	139 (32%)
Afrontamiento neutro	35 (33%)	120 (36%)	155 (35%)
Buen afrontamiento	35 (33%)	111 (33%)	146 (33%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,872

Fuente: Elaboración propia.

El 32% de los encuestados presenta un mal afrontamiento de la muerte. Este porcentaje es similar entre los profesionales masculinos (33%) y los femeninos (31%). El 35% de los encuestados presenta un afrontamiento neutro de la muerte. Este porcentaje es menor en los profesionales sanitarios masculinos (33%) que los femeninos (36%).

El 33% de los encuestados presenta un buen afrontamiento de la muerte y este porcentaje es similar en los profesionales masculinos (33%) y los femeninos (33%). Ver *ilustración 57*.

Ilustración 57. Resultados de la EBAM en los profesionales de género masculino y femenino.



Fuente: Elaboración propia.

Los resultados muestran porcentajes similares en el buen afrontamiento de la muerte de los profesionales sanitarios de ambos géneros. Se puede concluir que el género no tiene relación con el grado de afrontamiento de la muerte de los profesionales sanitarios ya que las diferencias obtenidas no resultaron estadísticamente significativas; es decir, ser profesional sanitario hombre o mujer no influye en el afrontamiento de la muerte.

11.2.5. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).

Se preguntó a los profesionales sanitarios sobre varias cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos y sus actitudes en determinadas situaciones. La escala está dividida en 3 subescalas y un cuarto apartado de experiencias personales y laborales. Puntuaciones altas indican actitudes más positivas en todas las subescalas.

- *Subescala de organización:* califica en qué medida el entorno institucional en el que trabaja el profesional presenta barreras y facilitadores para proporcionar los cuidados paliativos ($p=0,244$). Ver Tabla 77.

Tabla 77. Resultados de los profesionales hombres y mujeres en la subescala organización.

GÉNERO	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Masculino	3,8 (3,7-4)	0,8	105
Femenino	3,7 (3,6-3,8)	0,8	335
Total			440

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala de recursos:* incluye ítems individuales sobre los recursos disponibles ($p=0,274$). Ver Tabla 78.

Tabla 78. Resultados de los profesionales hombres y mujeres en la subescala recursos.

GÉNERO	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Masculino	3 (2,9-3,2)	0,9	105
Femenino	3 (2,9-3,1)	0,9	335
Total			440

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala clínica*: evalúa la angustia de los profesionales en determinadas situaciones clínicas ($p=0,093$). Ver Tabla 79.

Tabla 79. Resultados de los profesionales hombres y mujeres en la subescala clínica.

GÉNERO	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Masculino	3,3 (3,1-3,4)	0,8	105
Femenino	3,2 (3,1-3,3)	0,8	335
Total			440

Fuente: Elaboración propia.

Los resultados obtenidos no muestran diferencias significativas según el género de los profesionales sanitarios en la escala de actitudes ante los cuidados paliativos por lo que, según parece, no existe relación ni influencia relevante entre el género y las actitudes de los profesionales ante los cuidados paliativos.

○ *Experiencias laborales personales y creencias:*

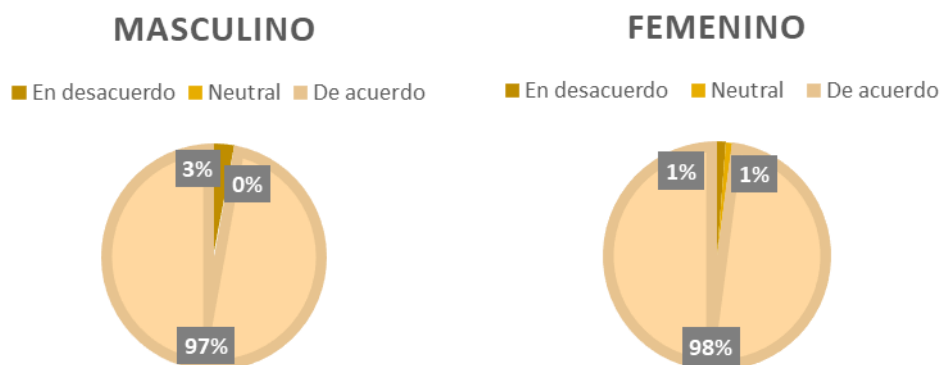
La *tabla 80* y la *ilustración 58* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa en el entorno médico”.

Tabla 80. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.

Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	3 (2,9%)	4 (1,2%)	7 (1,6%)
Neutral	0 (0%)	3 (0,9%)	3 (0,7%)
De acuerdo	102 (97,1%)	328 (97,9%)	430 (97,7%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,311

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 58. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.



Fuente: Elaboración propia.

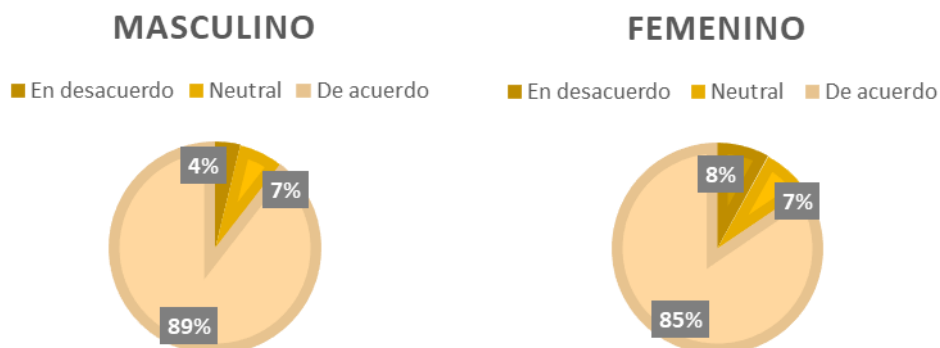
La *tabla 81* y la *ilustración 59* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias”.

Tabla 81. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.

Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	4 (3,8%)	27 (8%)	31 (7%)
Neutral	7 (6,7%)	25 (7,5%)	32 (7,3%)
De acuerdo	94 (89,5%)	283 (84,5%)	377 (85,7%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,308

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 59. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

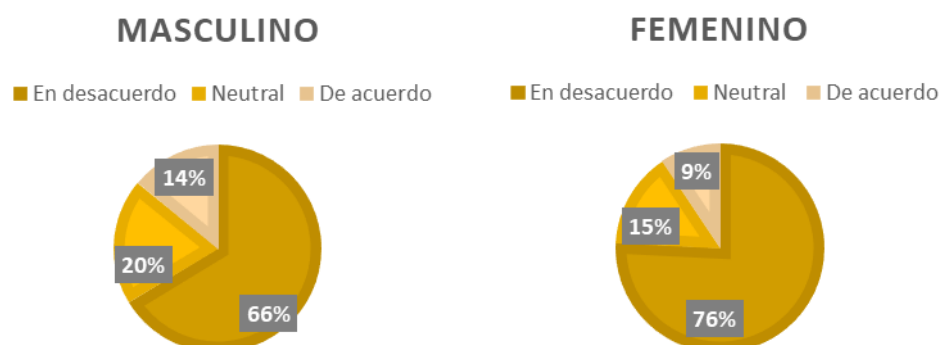
La *tabla 82* y la *ilustración 60* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere”.

Tabla 82. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.

Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	69 (65,7%)	254 (75,8%)	323 (73,4%)
Neutral	21 (20%)	50 (14,9%)	71 (16,1%)
De acuerdo	15 (14,3%)	31 (9,3%)	46 (10,5%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,115

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 60. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.



Fuente: Elaboración propia.

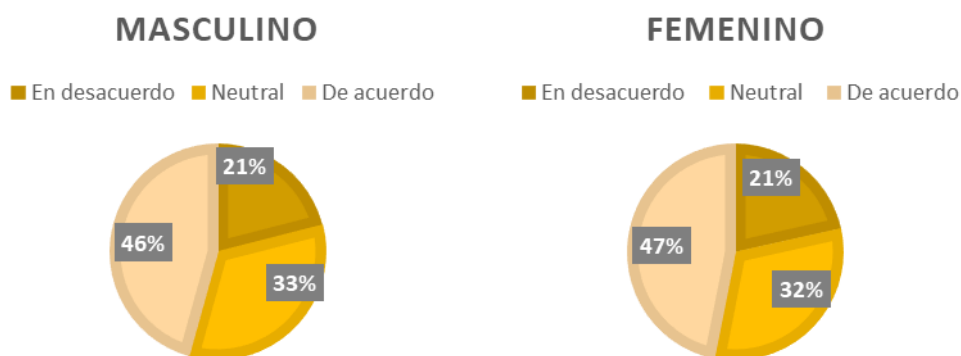
La *tabla 83* y la *ilustración 61* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “La sociedad apoya los cuidados paliativos”.

Tabla 83. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.

La sociedad apoya los cuidados paliativos	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	22 (21%)	72 (21,5%)	94 (21,4%)
Neutral	35 (33,3%)	106 (31,6%)	141 (32%)
De acuerdo	48 (45,7%)	157 (46,9%)	205 (46,6%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,949

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 61. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

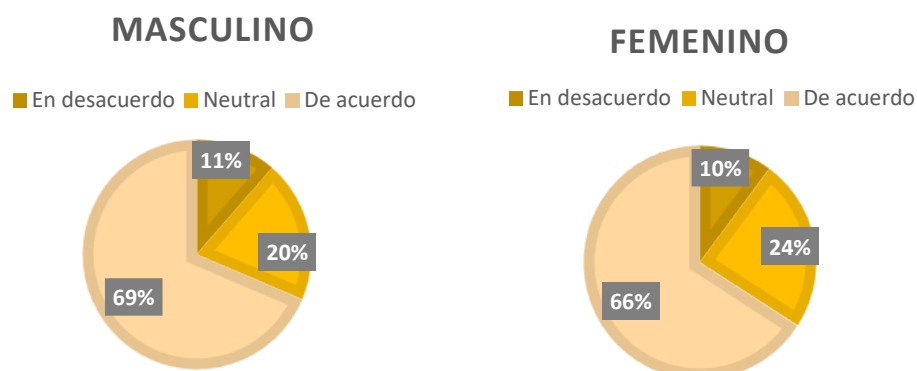
La *tabla 84* y la *ilustración 62* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Sus experiencias previas en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante”.

Tabla 84. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos.

Sus experiencias previas en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	12 (11,4%)	33 (9,9%)	45 (10,2%)
Neutral	21 (20%)	80 (23,9%)	101 (23%)
De acuerdo	72 (68,6%)	222 (66,3%)	294 (66,8%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,676

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 62. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos.



Fuente: Elaboración propia.

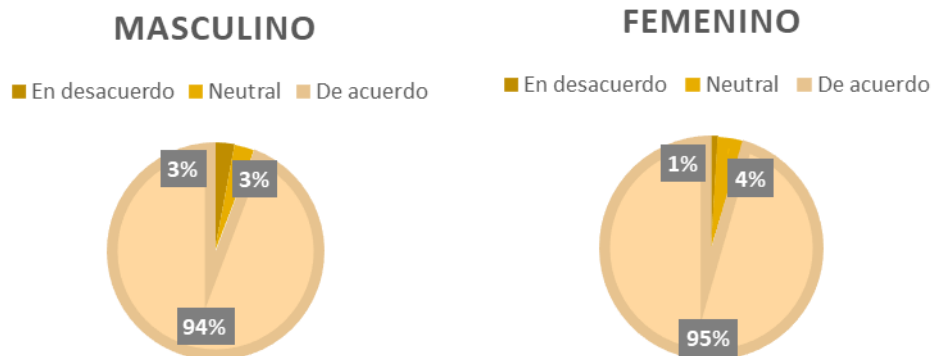
La *tabla 85* y la *ilustración 63* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted”.

Tabla 85. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.

Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	3 (2,9%)	3 (0,9%)	6 (1,4%)
Neutral	3 (2,9%)	12 (3,6%)	15 (3,4%)
De acuerdo	99 (94,2%)	320 (95,5%)	419 (95,2%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,302

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 63. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.



Fuente: Elaboración propia.

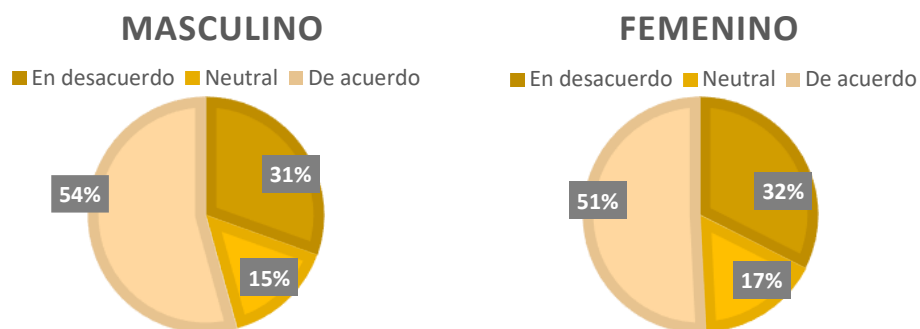
La *tabla 86* y la *ilustración 64* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario”.

Tabla 86. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.

Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	32 (30,5%)	109 (32,5%)	141 (32%)
Neutral	16 (15,2%)	56 (16,7%)	72 (16,4%)
De acuerdo	57 (54,3%)	170 (50,8%)	227 (51,6%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,816

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 64. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.



Fuente: Elaboración propia.

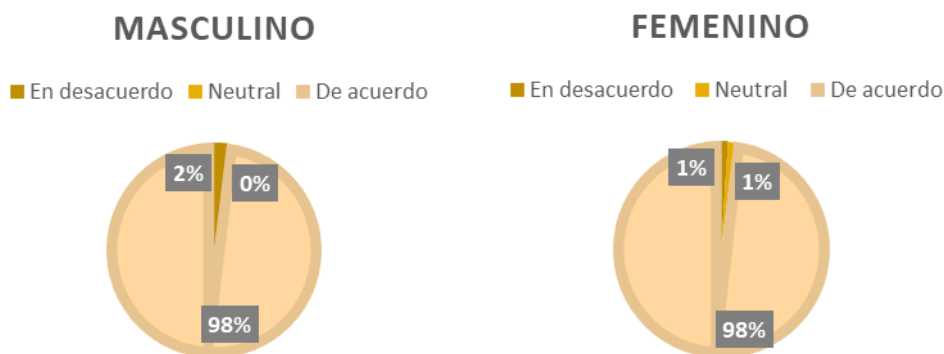
La *tabla 87* y la *ilustración 65* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud”.

Tabla 87. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.

La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	2 (1,9%)	3 (0,9%)	5 (1,1%)
Neutral	0 (0%)	3 (0,9%)	3 (0,7%)
De acuerdo	103 (98,1%)	329 (98,2%)	432 (98,2%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,437

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 65. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

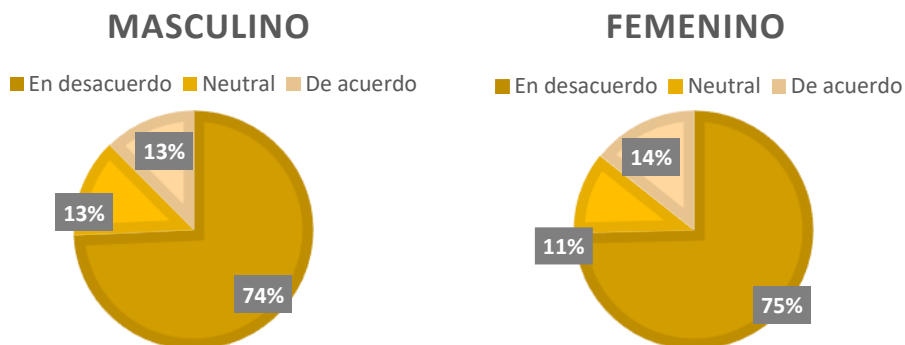
La *tabla 88* y la *ilustración 66* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted”.

Tabla 88. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.

Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	78 (74,3%)	250 (74,6%)	328 (74,5%)
Neutral	14 (13,3%)	37 (11,1%)	51 (11,6%)
De acuerdo	13 (12,4%)	48 (14,3%)	61 (13,9%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,748

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 66. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.



Fuente: Elaboración propia.

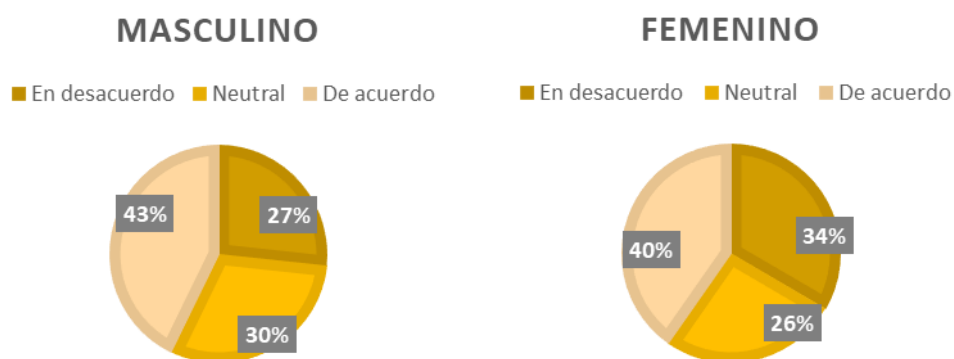
La *tabla 89* y la *ilustración 67* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos”.

Tabla 89. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.

Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	28 (26,7%)	112 (33,4%)	140 (31,8%)
Neutral	32 (30,5%)	88 (26,3%)	120 (27,3%)
De acuerdo	45 (42,8%)	135 (40,3%)	180 (40,9%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,407

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 67. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.



Fuente: Elaboración propia.

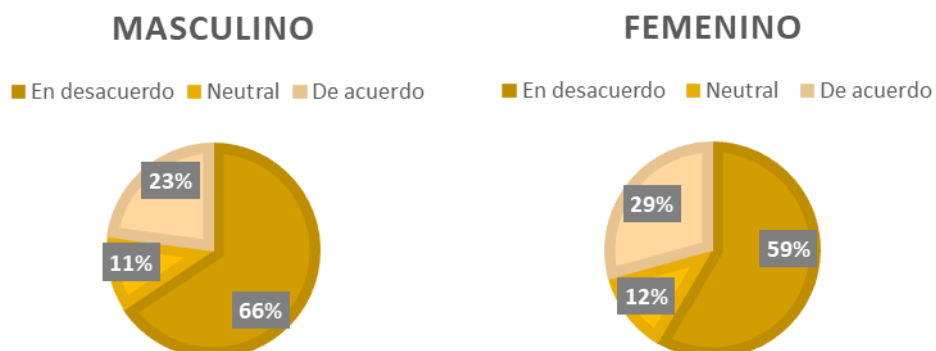
La *tabla 90* y la *ilustración 68* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos”.

Tabla 90. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.

Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	69 (65,7%)	196 (58,5%)	265 (60,2%)
Neutral	12 (11,4%)	41 (12,2%)	53 (12,1%)
De acuerdo	24 (22,9%)	98 (29,3%)	122 (27,7%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,384

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 68. Grado de acuerdo en los profesionales hombres y mujeres sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

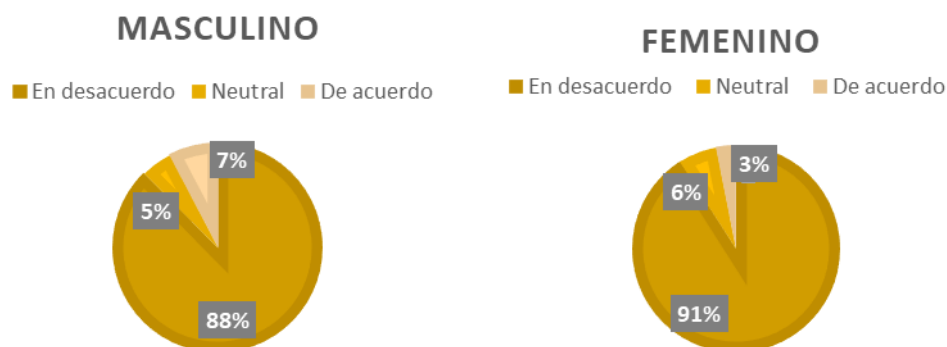
La *tabla 91* y la *ilustración 69* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud”.

Tabla 91. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.

Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	92 (87,6%)	305 (91%)	397 (90,2%)
Neutral	5 (4,8%)	20 (6%)	25 (5,7%)
De acuerdo	8 (7,6%)	10 (3%)	18 (4,1%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,105

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 69. Grado de acuerdo en profesionales hombres y mujeres sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

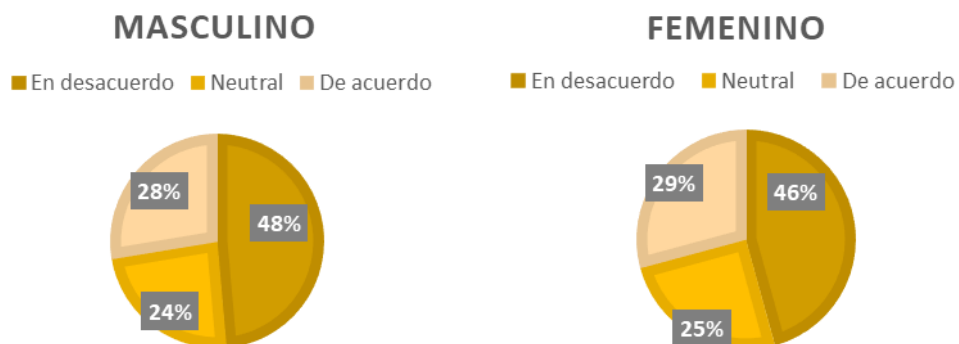
La *tabla 92* y la *ilustración 70* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia”.

Tabla 92. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.

Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	51 (48,6%)	153 (45,7%)	204 (46,3%)
Neutral	25 (23,8%)	84 (25,1%)	109 (24,8%)
De acuerdo	29 (27,6%)	98 (29,2%)	127 (28,9%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,873

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 70. Grado de acuerdo en profesionales hombres y mujeres sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.



Fuente: Elaboración propia.

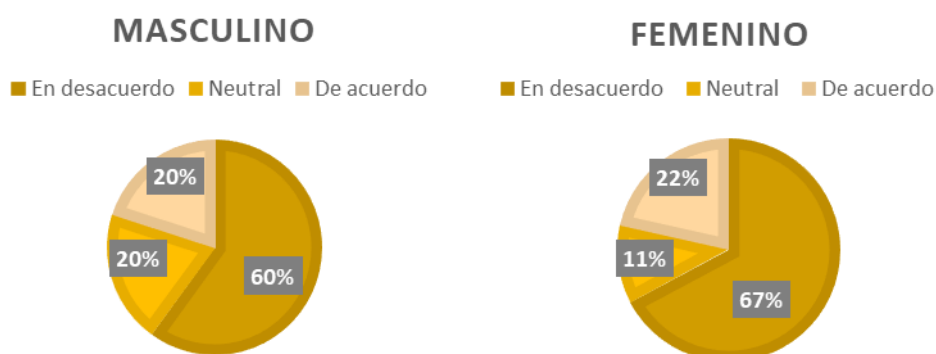
La *tabla 93* y la *ilustración 71* muestran los resultados obtenidos en la cuestión: “La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud”.

Tabla 93. Consideración de los profesionales hombres y mujeres sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.

La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud	GÉNERO		
	Masculino	Femenino	Total
En desacuerdo	63 (60%)	225 (67,2%)	388 (65,5%)
Neutral	21 (20%)	38 (11,3%)	59 (13,4%)
De acuerdo	21 (20%)	72 (21,5%)	93 (21,1%)
TOTAL	105 (100%)	335 (100%)	440 (100%)
			p=0,075

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 71. Grado de acuerdo en profesionales hombres y mujeres sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

En este apartado de experiencias personales, laborales y creencias, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en relación al género de los profesionales sanitarios participantes. Sin embargo, en varios ítems se observan diferencias destacables en el grado de acuerdo en relación al género: un menor porcentaje de profesionales mujeres (9,3%) que de hombres (14,3%) indican haber sentido una “sensación de fracaso cuando un paciente muere”; $p=0,115$. Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios hombres (7,6%) que de mujeres (3%) consideraron que “los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud”; $p=0,105$. Un mayor porcentaje de profesionales mujeres (67,2%) que de hombres (60%) están en desacuerdo con que “la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud”; $p=0,075$.

Resulta interesante destacar que un porcentaje más elevado de las profesionales sanitarias mujeres (29,3%) que hombres (22,9%) afirma que “sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer cuidados paliativos”; $p=0,384$.

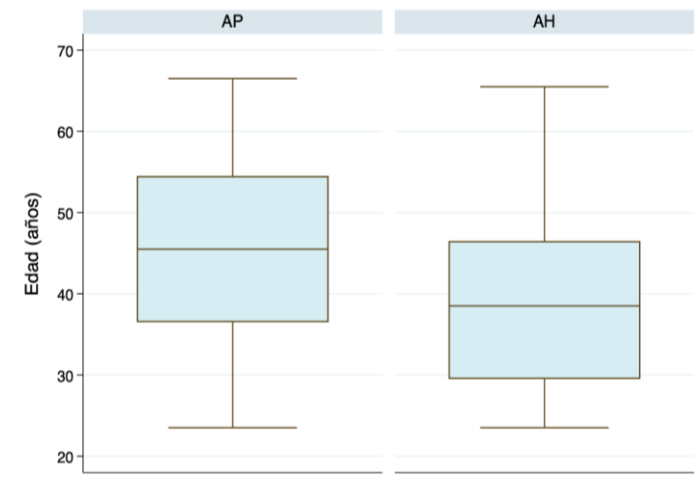
Cabe resaltar que menos de la mitad del porcentaje de ambos géneros de profesionales (42,8% de hombres y 40,3% de mujeres) indicaron “haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos”; $p=0,407$. Sin embargo, más de la mitad de ambos grupos (68,6% de hombres y 66,3% de mujeres) consideraron que “sus experiencias previas en la prestación de cuidados paliativos han sido gratificantes”; $p=0,676$. Los resultados indican que un porcentaje elevado de ambos grupos (89,5% de hombres y 84,5% de mujeres) afirma “haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias”.

11.3. Análisis comparativo. Atención Primaria (AP) y Atención Hospitalaria (AH).

11.3.1. Descripción demográfica:

La edad media en los profesionales sanitarios de AP es de 45,4 años (IC 95% 44,1-46,7) y la de aquellos de AH es de 39,4 años (IC 95% 37,7-41). Ver ilustración 72.

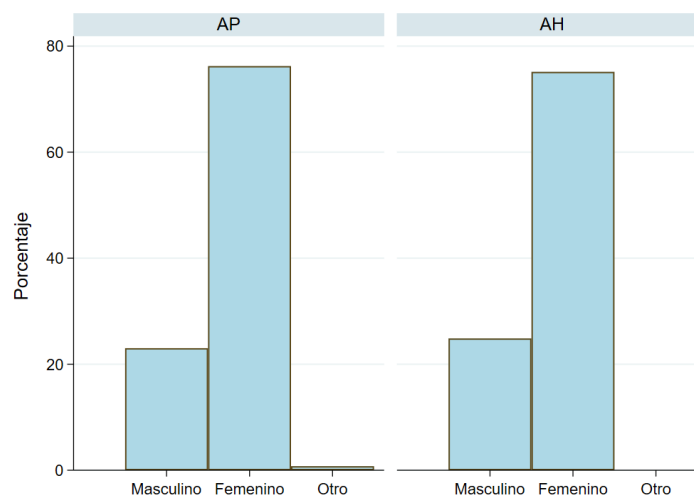
Ilustración 72. Edad de los profesionales de la AP y la AH.



Fuente: Elaboración propia.

De los profesionales sanitarios de AP, el 23% son de género masculino, el 76,2% de género femenino y el 0,8% de otro género. En los profesionales sanitarios de AH, el 24,9% es de género masculino y el 75,1% de género femenino. Ver ilustración 73.

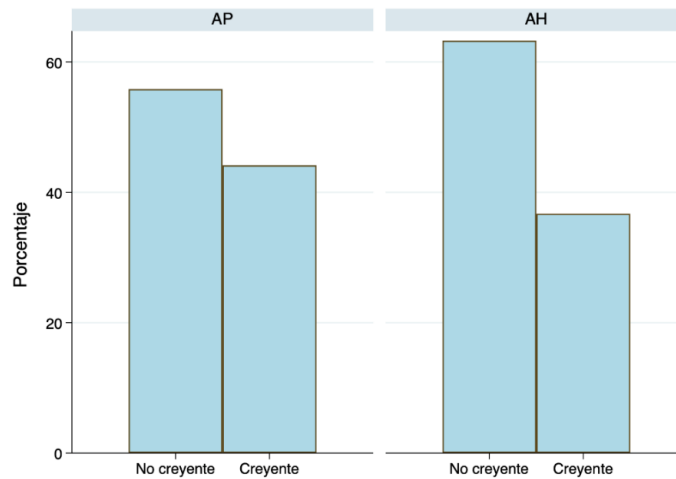
Ilustración 73. Porcentaje de profesionales de género masculino y femenino pertenecientes a la AP y la AH.



Fuente: Elaboración propia.

El 44,2% de los profesionales sanitarios de la AP afirma ser creyente en alguna religión y el 36,7% de los profesionales sanitarios de la AH afirma serlo. *Ver ilustración 74.*

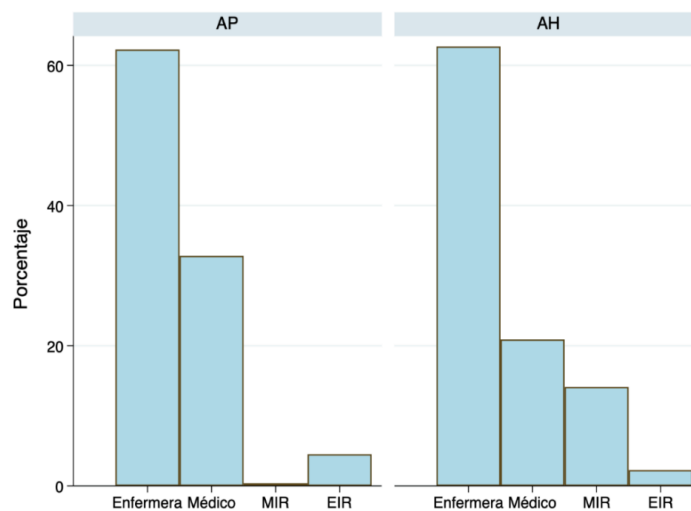
Ilustración 74. Porcentaje de creyentes y no creyentes en alguna religión de los profesionales de la AP y la AH.



Fuente: Elaboración propia.

Del total de los profesionales sanitarios de AP (265), 177 son enfermeras y 88 médicos (corresponde al 60% del total de los encuestados). Del total de profesionales sanitarios que trabajan en AH (177), 115 son enfermeras y 62 médicos (corresponde al 40% del total de los encuestados). La *ilustración 75* muestra el porcentaje de enfermeras y médicos que trabajan en la AP y la AH.

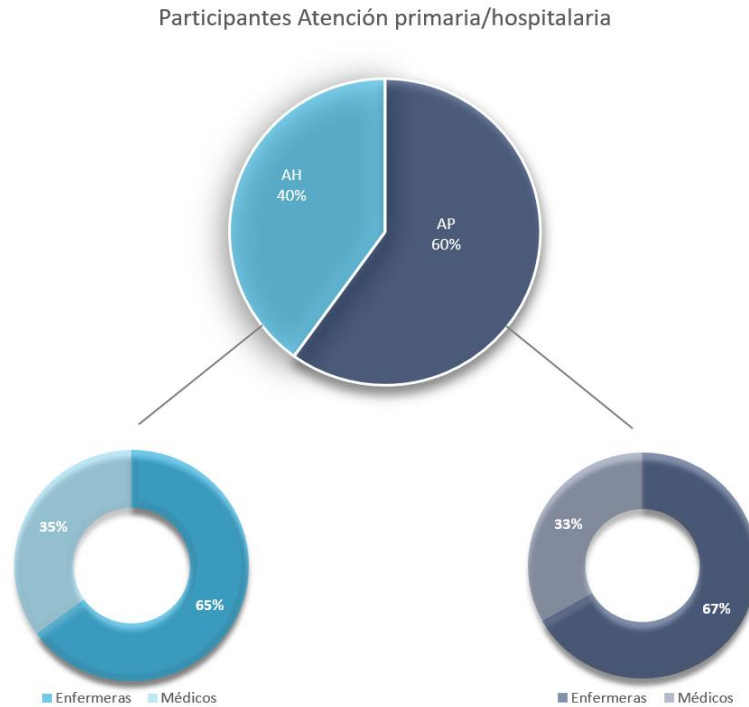
Ilustración 75. Porcentaje de enfermeras y médicos que trabajan en la AP y la AH.



Fuente: Elaboración propia.

La *ilustración 76* muestra en porcentajes la distribución de los puestos de trabajo de los profesionales sanitarios participantes en el estudio y su profesión.

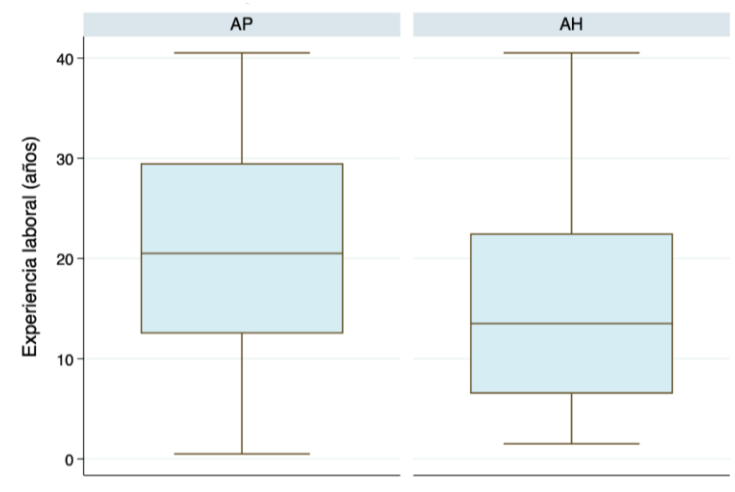
Ilustración 76. Distribución en porcentajes del puesto de trabajo y las profesiones de los participantes.



Fuente: Elaboración propia.

La media de la experiencia laboral en AP es de 20,4 años (IC 95% 19,1-21,6) y la de AH es de 14,9 años (IC 95% 13,4-16,4). Ver *ilustración 77*.

Ilustración 77. Experiencia laboral media de los profesionales de AP y AH.



Fuente: Elaboración propia.

En relación a la experiencia laboral media, las enfermeras de AP afirmaron tener una media de 19 años de experiencia profesional y las enfermeras de AH una media de 15,6 años de experiencia profesional. Los médicos de AP indicaron tener una media de 23,2 años de experiencia profesional y los médicos de AH 13,6 años de experiencia profesional (*ver tabla 94*).

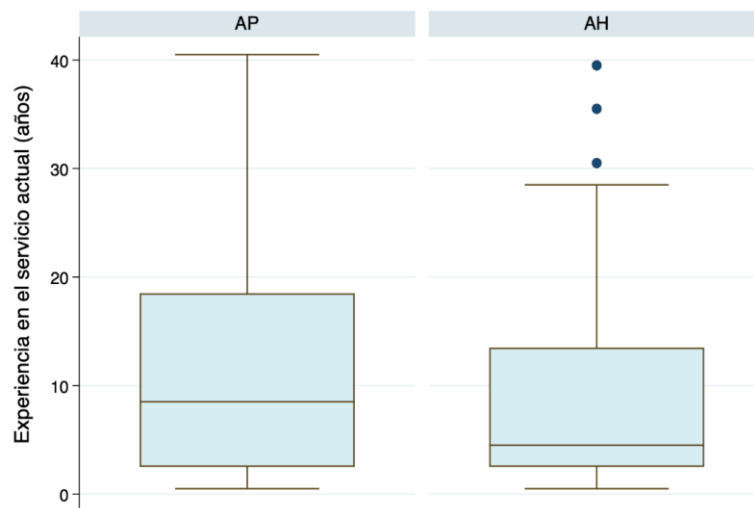
Tabla 94. Experiencia laboral media de los profesionales de la AP y la AH.

	<i>Experiencia laboral media (años)</i>	<i>IC 95%</i>
Atención Primaria (AP)		
<i>Enfermeras</i>	19	(17,4 – 20,5)
<i>Médicos</i>	23,2	(21,1 – 25,4)
Atención Hospitalaria (AH)		
<i>Enfermeras</i>	15,6	(13,9 – 17,3)
<i>Médicos</i>	13,6	(10,7 – 16,5)

Fuente: Elaboración propia.

La media de años de experiencia laboral en el servicio actual en los profesionales sanitarios de AP es de 11,7 años (IC 95% 10,5-12,9) y en los profesionales sanitarios de AH es de 8,4 años (IC 95% 7,3-9,6). Ver ilustración 78.

Ilustración 78. Experiencia laboral en el servicio actual de los profesionales de la AP y la AH.



Fuente: Elaboración propia.

11.3.2. Cuidados básicos al final de la vida.

En relación a las medidas que los encuestados podían incluir o excluir bajo el concepto de cuidados básicos al final de la vida se observan las siguientes diferencias entre los profesionales que trabajan en AP y en la AH. *Ver tabla 95.*

Tabla 95. Porcentaje de profesionales de la AP y la AH que consideran estas medidas como cuidados básicos al final de la vida.

CUIDADOS BÁSICOS AL FINAL DE LA VIDA	AP	AH	Valor p
Higiene corporal	89,1%	87,6%	p= 0,632
Cuidados de la boca	87,2%	88,7%	p= 0,630
Cambios posturales	81,1%	77,4%	p= 0,340
Medicación para aliviar el dolor	99,3%	98,9%	p= 0,683
Medicación para sedación	83%	89,8%	p= 0,045
Sondaje vesical	15,9%	18,6%	p= 0,443
Sondaje nasogástrico	6,8%	7,3%	p= 0,824
Cura de heridas y úlceras	68,7%	55,4%	p= 0,004
Sueroterapia	17,7%	20,3%	p= 0,492
Hidratación de la piel	80%	77,4%	p= 0,511

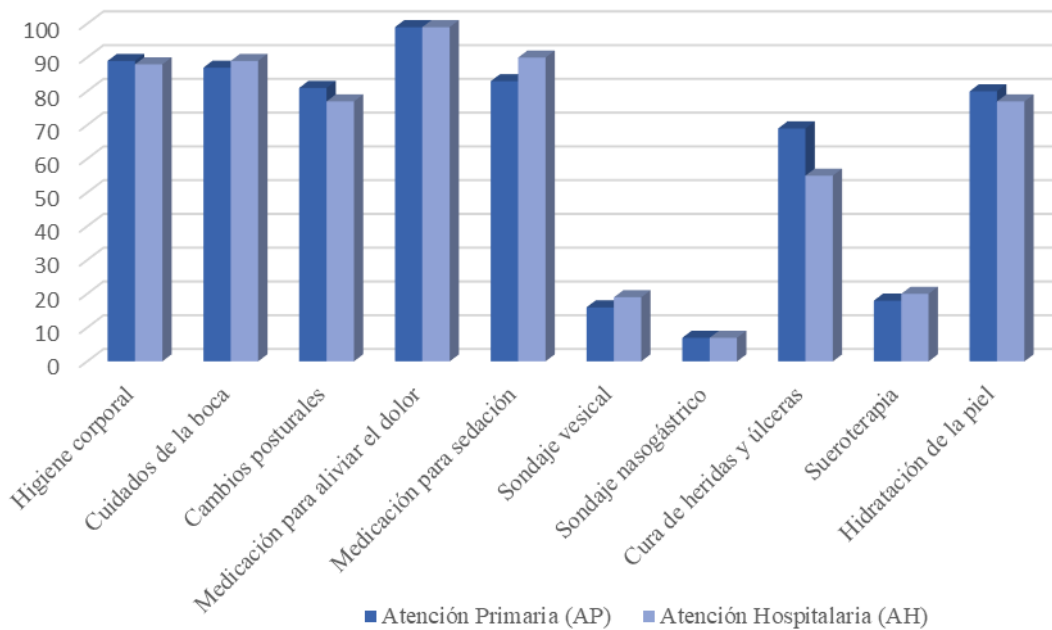
Fuente: Elaboración propia.

Los resultados de la tabla anterior muestran como el ámbito asistencial de los profesionales sanitarios puede influir en la consideración de unas u otras medidas terapéuticas bajo el concepto de cuidados básicos en el final de la vida.

Se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en varias medidas como por ejemplo la medicación para sedación, considerada por el 89,8% de los profesionales sanitarios de AH y el 83% de los profesionales sanitarios de AP ($p=0,045$). Sin embargo, el 68,7% de los profesionales de AP indicó la cura de heridas y úlceras como cuidado básico al final de la vida frente al 55,4% de los profesionales de AH que lo consideró ($p=0,004$).

La *ilustración 79* muestra, de forma más visual, las diferencias y similitudes entre ambos grupos de profesionales y las medidas que consideraron como cuidados básicos al final de la vida.

Ilustración 79. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales de la AP y la AH.

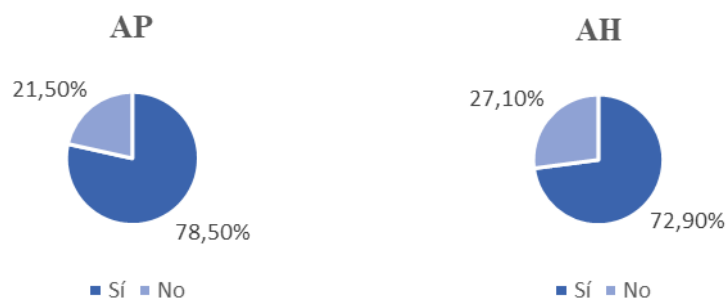


Fuente: Elaboración propia.

En relación a diferentes actuaciones y consideraciones en pacientes terminales y la adecuación del esfuerzo terapéutico, los resultados fueron los siguientes:

- *¿Considera la NE una medida desproporcionada en un paciente incapaz de comer por boca debido a su situación terminal?:* El 78,5% de los profesionales sanitarios de AP considera la NE una medida desproporcionada en un paciente incapaz de comer por boca debido a su situación terminal, porcentaje similar en los profesionales sanitarios de AH con un 72,9% ($p=0,175$). Ver ilustración 80.

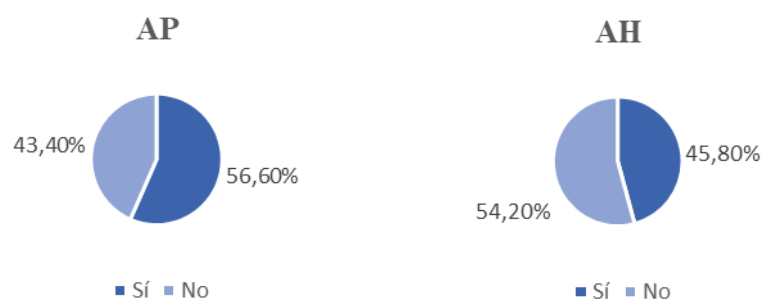
Ilustración 80. Porcentaje de profesionales de AP y AH que consideraron la NE como medida desproporcionada en un paciente terminal.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Considera la STP una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal?:* Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación a los dos grupos; el 56,6% de profesionales sanitarios de AP lo consideró frente a 45,8% de AH ($p=0,025$). Ver ilustración 81.

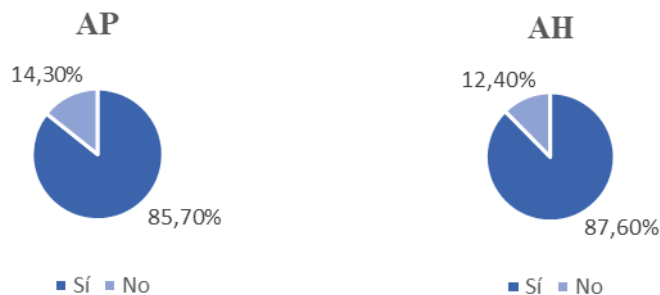
Ilustración 81. Porcentaje de profesionales de AP y AH que consideraron la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Sería partidario de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir a un paciente que se encuentra en su fase final de vida, precisara de contenciones mecánicas?:* Los profesionales sanitarios de AP fueron partidarios en un 85,7% de no iniciar/retirar SNG si para nutrir a un paciente que se encuentra en su fase final de la vida precisara de contenciones mecánicas o sedación frente al 87,6% de profesionales sanitarios de AH ($p=0,566$). Ver ilustración 82.

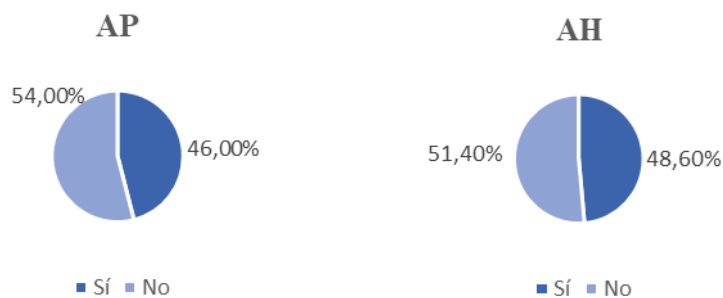
Ilustración 82. Porcentaje de profesionales de AP y AH que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG para nutrir a un paciente terminal si precisara de contenciones mecánicas.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Piensa que es lo mismo no instaurar una forma de tratamiento que retirarla si ya está instaurada?:* No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en esta equivalencia (46% de profesionales sanitarios de AP frente al 48,6% de AH; $p=0,599$). Ver ilustración 83.

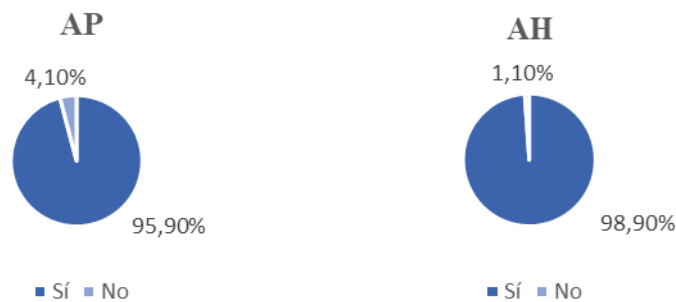
Ilustración 83. Porcentaje de profesionales de AP y AH que consideraron equivalente retirar y no instaurar una forma de tratamiento.



Fuente: Elaboración propia.

- *Si se trata de un familiar directo, ¿estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irrecuperable?:* Un porcentaje similar de ambos grupos consideró que, en este caso, estarían de acuerdo con suspender medidas extraordinarias (95,9% AP frente a 98,9% en AH; $p= 0,065$). Ver *ilustración 84*.

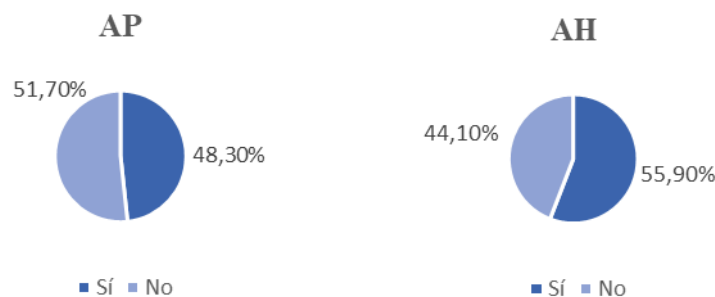
Ilustración 84. Porcentaje de profesionales de AP y AH que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Ha hecho público su deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal?:* El 48,3% de los profesionales sanitarios de AP ha hecho público su deseo frente al 55,9% de AH ($p= 0,116$). Ver *ilustración 85*.

Ilustración 85. Porcentaje de profesionales de AP y AH que han hecho público su deseo de no aplicación de medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal.



Fuente: Elaboración propia.

Se observan diferencias significativas en relación a ciertas decisiones y actuaciones de los profesionales sanitarios sobre varias medidas terapéuticas aplicadas al paciente terminal. Una de ellas es la consideración de la STP como medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal, donde un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (56,6%) que de AH (45,8%) clasifican la STP como medida desproporcionada ($p=0,025$). Por tanto, según parece, el ámbito asistencial al que pertenecen nuestros participantes puede influir en la clasificación de la STP como medida desproporcionada en los enfermos terminales.

Se observan otras diferencias de opiniones interesantes (sin alcanzar la diferenciación estadística; $p=0,065$) en la consideración de suspender medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de ser un caso irrecuperable. En este caso, un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de la AH (98,9%) estarían de acuerdo con suspenderlas frente al porcentaje de AP que lo estarían (95,9%).

11.3.3. Aspectos de la atención al final de la vida.

En el inicio de este apartado se les pidió a los profesionales sanitarios que valorasen *la calidad de su práctica profesional en el final de la vida, la de sus compañeros y la atención institucional general en pacientes moribundos.*

La *tabla 96* muestra los resultados de los profesionales sanitarios de AP y AH en relación a la *calidad de la práctica propia en el final de la vida.*

Tabla 96. Calificación de la calidad de la práctica propia de los profesionales de la AP y la AH.

Práctica propia	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
Baja calidad	30 (11%)	9 (5%)	39 (9%)
Calidad media	73 (28%)	34 (19%)	107 (24%)
Alta calidad	162 (61%)	134 (76%)	296 (67%)
TOTAL	265 (100%)	117 (100%)	442 (100%)
			p=0,004

Fuente: Elaboración propia.

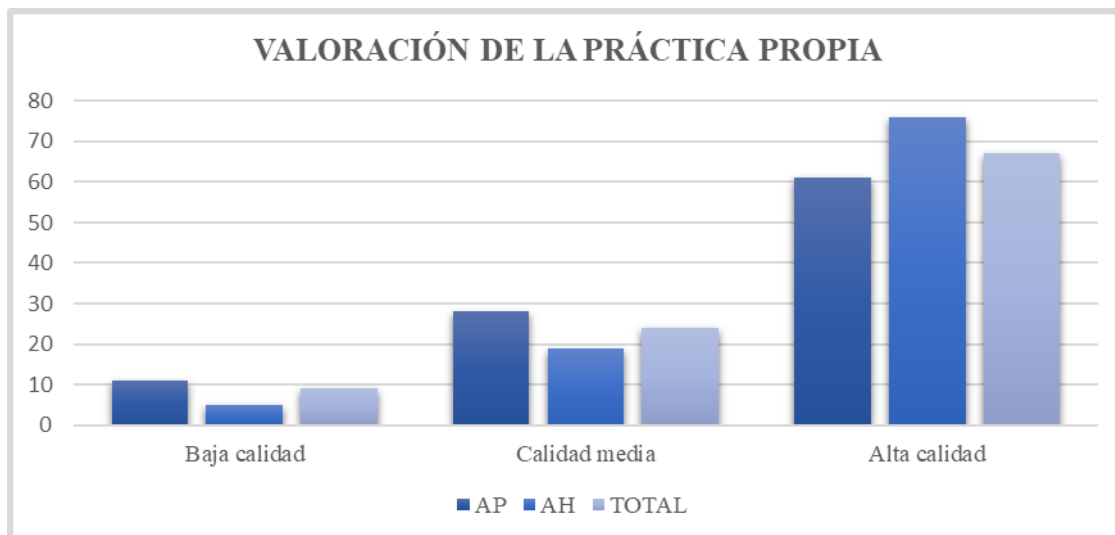
El 9% de los encuestados califican su práctica propia de baja calidad. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios de AP que también calificaron la práctica propia de baja calidad (11%) frente al 5% de los profesionales de AH que calificaron de baja calidad la práctica propia.

El 24% de los encuestados calificó de calidad media la práctica propia. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios de AP que también calificaron la práctica propia de calidad media (28%) frente al 19% de los profesionales de la AH.

El 67% de los encuestados calificó de alta calidad su práctica propia. Este porcentaje fue menor en los profesionales sanitarios de AP (61%) frente al 76% de profesionales de AH que calificaron de alta calidad su práctica propia.

Las diferencias obtenidas sobre esta cuestión resultaron estadísticamente significativas ($p=0,004$). Ver ilustración 86.

Ilustración 86. Calificación de la práctica propia en el final de la vida de los profesionales de AP y AH.



Fuente: Elaboración propia.

Se podría concluir que el ámbito asistencial de los profesionales sanitarios influye en la percepción de la calidad de la práctica propia de tal modo que los profesionales de la AH valoran de mejor calidad su práctica propia en el final de la vida que los profesionales de la AP.

A continuación, la *tabla 97* muestra los resultados obtenidos en la valoración de los profesionales sanitarios de AP y AH sobre la *calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida*.

Tabla 97. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida de los profesionales de la AP y la AH.

Práctica de los compañeros	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
Baja calidad	33 (12%)	15 (9%)	48 (11%)
Calidad media	116 (44%)	59 (33%)	175 (40%)
Alta calidad	1116 (44%)	103 (58%)	219 (49%)
TOTAL	265 (100%)	117 (100%)	442 (100%)
			p=0,012

Fuente: Elaboración propia.

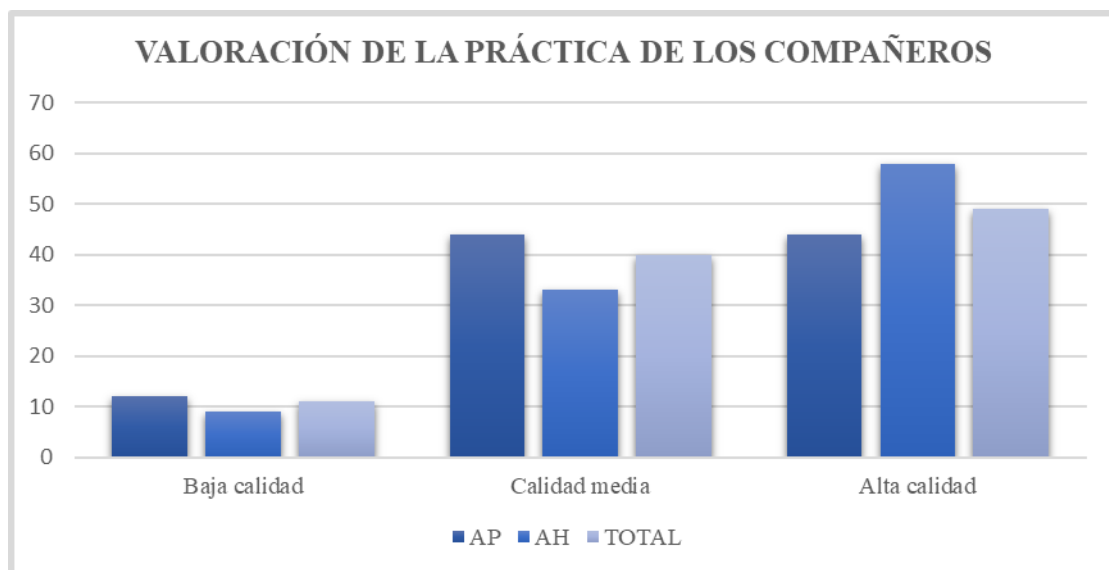
El 11% de los encuestados califican la práctica de los compañeros de baja calidad. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios de AP que también calificaron la práctica de los compañeros de baja calidad (12%) frente al 9% de los profesionales de AH que calificaron de baja calidad la práctica de los compañeros.

El 40% de los encuestados calificó de calidad media la práctica de los compañeros. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios de AP que también calificaron la práctica de los compañeros de calidad media (44%) frente al 33% de los profesionales de la AH.

El 49% de los encuestados calificó de alta calidad la práctica de los compañeros. Este porcentaje fue menor en los profesionales sanitarios de AP (44%) frente al 58% de profesionales de AH que calificaron de alta calidad la práctica de sus compañeros.

Estas diferencias resultaron estadísticamente significativas ($p=0,012$). Ver ilustración 87.

Ilustración 87. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida de los profesionales de AP y AH.



Fuente: Elaboración propia.

Se podría concluir que el ámbito asistencial de los profesionales sanitarios encuestados influye en la percepción de la calidad de la práctica de los compañeros de tal modo que los profesionales de la AH valoran de mejor calidad la práctica de sus compañeros frente a los profesionales de la AP.

La *tabla 98* muestra los resultados obtenidos en la valoración de los profesionales sanitarios de AP y AH sobre la *atención general institucional de los pacientes moribundos*.

Tabla 98. Calificación de la atención general institucional a los pacientes moribundos de los profesionales de la AP y la AH.

Atención general institucional de los pacientes moribundos	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
Baja calidad	74 (28%)	69 (38%)	143 (32%)
Calidad media	102 (38%)	54 (31%)	156 (36%)
Alta calidad	89 (34%)	54 (31%)	143 (32%)
TOTAL	265 (100%)	117 (100%)	442 (100%)
			p=0,044

Fuente: Elaboración propia.

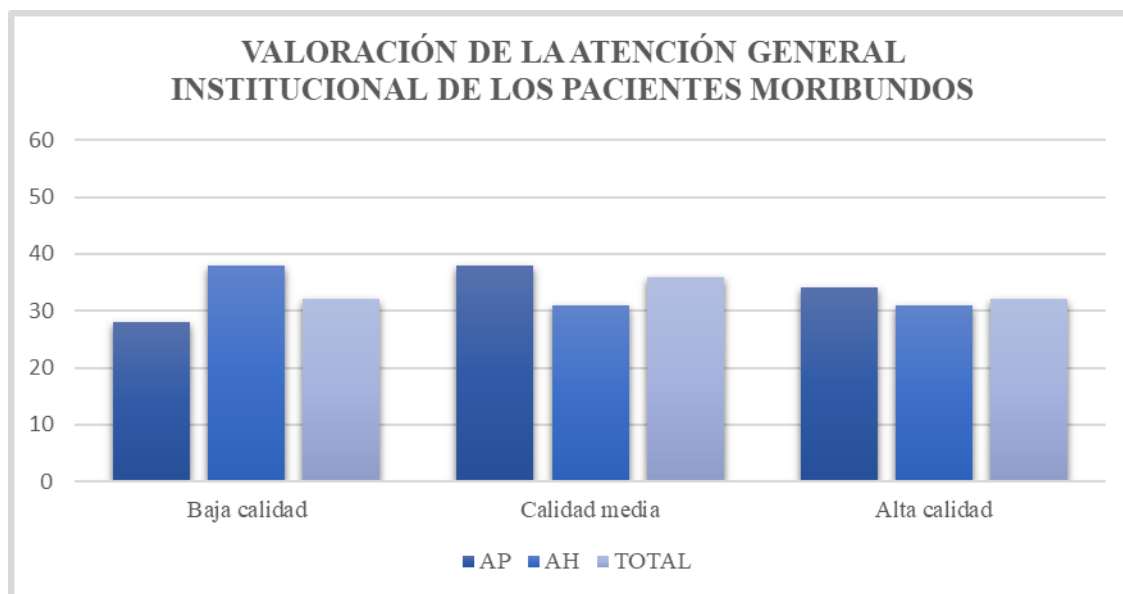
El 32% de los encuestados califican la atención general institucional de baja calidad. Este porcentaje es menor en los profesionales sanitarios de AP que también calificaron la atención general institucional de baja calidad (28%) frente al 38% de los profesionales de AH que calificaron de baja calidad la atención general institucional.

El 36% de los encuestados calificó de calidad media la atención general institucional. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios de AP que también calificaron la atención general institucional de calidad media (38%) frente al 31% de los profesionales de la AH.

El 32% de los encuestados calificó de alta calidad la atención general institucional. Este porcentaje fue mayor en los profesionales sanitarios de AP (34%) frente al 31% de profesionales de AH que calificaron de alta calidad la atención general institucional.

Estas diferencias fueron estadísticamente significativas (p=0,044). *Ver ilustración 88.*

Ilustración 88. Calificación de la calidad de la atención general institucional de los pacientes moribundos de los profesionales de AP y AH.



Fuente: Elaboración propia.

De forma resumida se podría concluir que el ámbito asistencial del profesional influye en la percepción de la calidad de la atención general institucional del paciente moribundo. Se observa por los resultados que los profesionales de la AP presentan una mejor percepción de la calidad de la atención general institucional prestada al paciente moribundo.

Posteriormente, se planteaban 19 preguntas con la intención de medir si se cumplen una serie de afirmaciones relacionadas con los aspectos de la atención al final de la vida mediante una escala Likert del 1 al 5. Para este análisis estadístico, se reagruparon en 3 categorías: desacuerdo (1,2), ni de acuerdo ni en desacuerdo (3) y acuerdo (4,5). Ver *ilustración 89*.

1. “Una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (4,9%) que de AH (9,8%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de profesionales de AP (74,5%) que de AH (70,5%) se mostró de acuerdo; $p=0,142$.

2. “El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (21,8%) que de AH (15,8%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de profesionales de AP (37,7%) que de AH (48,6%) se mostró de acuerdo; $p=0,064$.

3. “Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de casos”.

Un porcentaje menor de profesionales sanitarios de AP (5,7%) que de profesionales de AH (19,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje mayor de profesionales de AP (82,9%) que de AH (60,2%) consideró estar de acuerdo; $p<0,001$.

4. “El dolor se evalúa y se trata con eficacia”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (14,5%) que de AH (10,9%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de profesionales de AP (59%) que de AH (62,1%) se mostró de acuerdo; $p=0,559$.

5. “Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y se tratan adecuadamente”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios de AP (9,1%) y de AH (8,6%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de profesionales de AP (61%) que de AH (72%) se mostró de acuerdo; $p=0,041$.

6. “En el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios de AP (27,6%) y AH (27,3%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de profesionales de AP (38,4%) que de AH (43%) consideró estar de acuerdo; $p=0,565$.

7. “Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (27,3%) que de AH (19,3%) se mostró en desacuerdo con esta información. Un menor porcentaje de profesionales de AP (45%) que de AH (55,6%) consideró estar de acuerdo; $p=0,076$.

8. “Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios de AP (22,9%) y AH (22,7%) consideraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de profesionales de AP (49%) que de AH (45,9%) se mostró de acuerdo; $p=0,757$.

9. “Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (47,4%) que de AH (26,5%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de profesionales de AP (25,8%) que de AH (43,9%) consideró estar de acuerdo; $p<0,001$.

10. “Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)”.

Un mayor porcentaje de profesionales de AP (26,5%) que de AH (20,5%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales de AP (35%) que de AH (53,8%) se mostró de acuerdo con esta afirmación; $p=0,001$.

11. “La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (29,5%) que de AH (22,9%) consideró estar en desacuerdo. Un menor porcentaje de profesionales de AP (35,7%) que de AH (45,9%) se mostró de acuerdo; $p=0,101$.

12. “Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (11,9%) que de AH (24,4%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de profesionales de AP (60,5%) que de AH (54,2%) consideró estar de acuerdo; $p=0,004$.

13. “Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (33,9%) que de AH (38,2%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de profesionales de AP (25,6%) que de AH (17,7%) se mostró de acuerdo; $p=0,158$.

14. “Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (36,5%) que de AH (40%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de profesionales de AP (30,7%) que de AH (26,7%) consideró estar de acuerdo; $p=0,657$.

15. “Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (37,6%) que de AH (43,9%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de profesionales de AP (31%) que de AH (27,4%) consideró estar de acuerdo; $p=0,443$.

16. “Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios de AP (37,4%) y AH (39,3%) consideraron estar en desacuerdo. Un mayor porcentaje de profesionales de AP (36,1%) que de AH (32,7%) se mostró de acuerdo; $p=0,796$.

17. “El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (30,5%) que de AH (26,8%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de profesionales de AP (43,1%) que de AH (39%) se mostró de acuerdo; $p=0,241$.

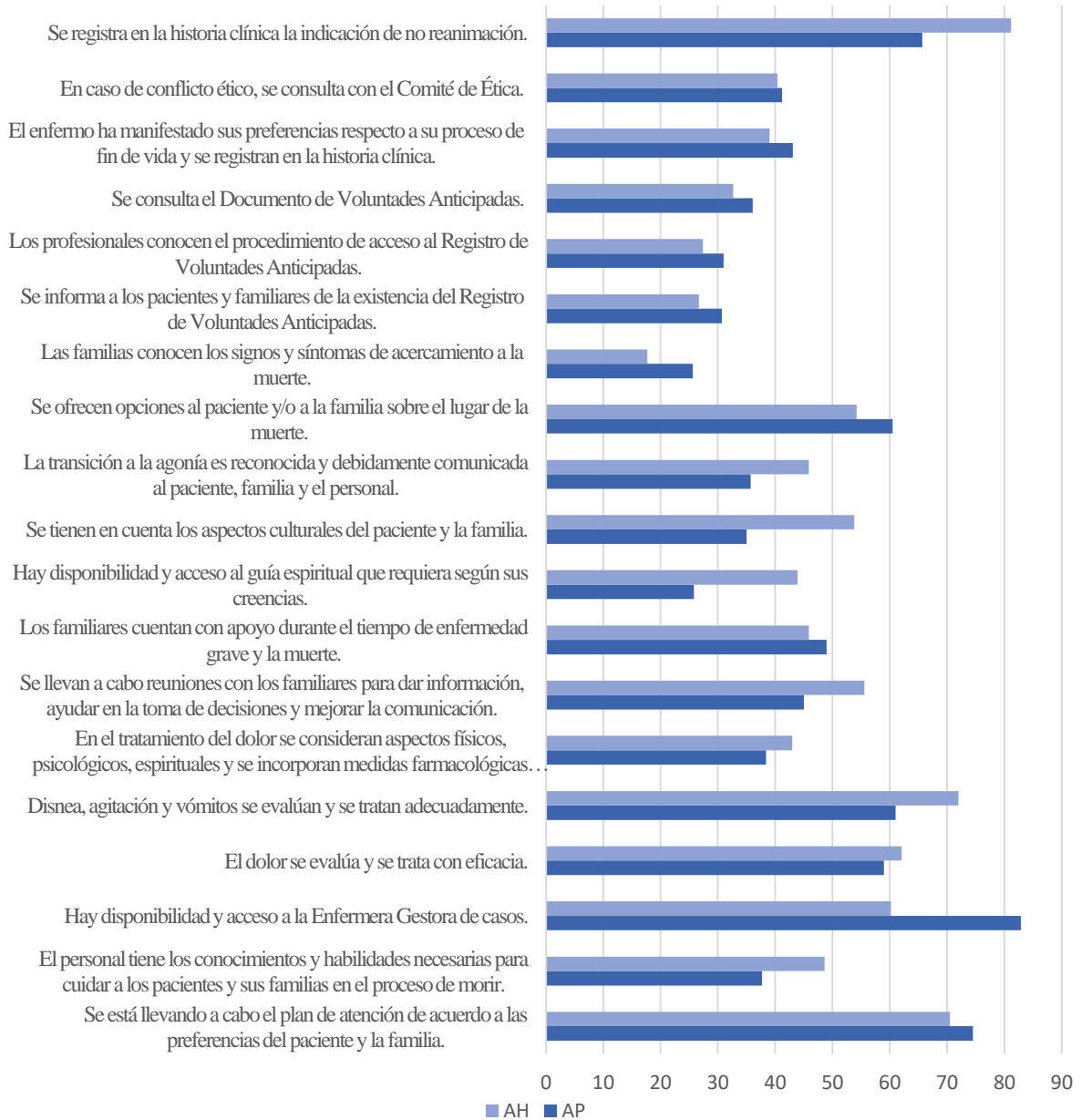
18. “En caso de conflicto ético, se consulta con el Comité de Ética”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (37,1%) que de AH (32,4%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de profesionales de AP (41,2%) y AH (40,4%) se mostró de acuerdo; $p=0,459$.

19. “Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (13,1%) que de AH (6,5%) consideró estar en desacuerdo. Un menor porcentaje de profesionales de AP (65,7%) que de AH (81,2%) se mostró de acuerdo; $p=0,002$.

Ilustración 89. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre diferentes aspectos de la atención al final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación al ámbito asistencial en los siguientes ítems:

- Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (82,9%) que de AH (60,2%) considera “tener acceso y disponibilidad a la Enfermera Gestora de Casos” ($p < 0,001$).
- Los profesionales sanitarios de AH consideran en un mayor porcentaje (72%) que “la disnea, agitación y vómitos se evalúan y tratan adecuadamente” frente al porcentaje de profesionales sanitarios de AP (61%) que lo considera ($p = 0,041$).
- Los profesionales sanitarios de AH afirman en un mayor porcentaje (43,9%) “tener acceso y disponibilidad del guía espiritual según sus creencias” frente al porcentaje de profesionales de AP (25,8%) que lo afirma ($p < 0,001$).
- También una mayor proporción de profesionales sanitarios de AH (53,8%) considera que “se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia” frente a los profesionales de AP (35%) que lo considera ($p = 0,001$).
- Sin embargo, fueron los profesionales sanitarios de AP los que consideraron en un mayor porcentaje (60,5%) que “se ofrecen opciones al paciente y la familia sobre el lugar de la muerte” frente a los profesionales de AH (54,2%) que lo consideraron ($p = 0,004$).
- Los profesionales sanitarios del ámbito de AH indicaron en un mayor porcentaje (81,2%) que “se registra en la historia clínica la indicación de no RCP” frente a los profesionales de AP (65,7%) que así lo indicaron; $p = 0,002$.

También resultaron interesantes las diferencias encontradas en otros ítems, aunque no se encontraron diferencias estadísticamente significativas como, por ejemplo: que un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de AH (48,6%) creen que “el personal tiene conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir” frente al porcentaje de profesionales sanitarios de AP (37,7%) que lo creen ($p = 0,064$). Además, también, un mayor porcentaje de profesionales de AH (55,6%) defiende que “se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información y ayudar en la toma de decisiones” frente al porcentaje de profesionales de la AP (45%) que lo defiende ($p = 0,076$).

11.3.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).

En una determinada muestra se hablará de mal afrontamiento cuando los sujetos puntúen por debajo del percentil 33, de buen afrontamiento cuando lo hagan por encima del percentil 66 y de afrontamiento neutro cuando lo hagan en la zona intermedia. La EBAM obtiene un valor teórico máximo de 210.

La puntuación media de los profesionales sanitarios del ámbito de AP fue de 140,7 y desviación estándar de 26,2 mientras que la puntuación media de los profesionales de AH fue de 141,2 y desviación estándar de 26,6.

La *tabla 99* describe los resultados obtenidos por los profesionales sanitarios del ámbito de AP y AH.

Tabla 99. Grado de afrontamiento de la muerte en los profesionales de la AP y la AH.

EBAM	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
Mal afrontamiento	86 (33%)	53 (30%)	139 (31%)
Afrontamiento neutro	91 (34%)	66 (37%)	157 (36%)
Buen afrontamiento	88 (33%)	58 (33%)	146 (33%)
TOTAL	265 (100%)	117 (100%)	442 (100%)
			p=0,787

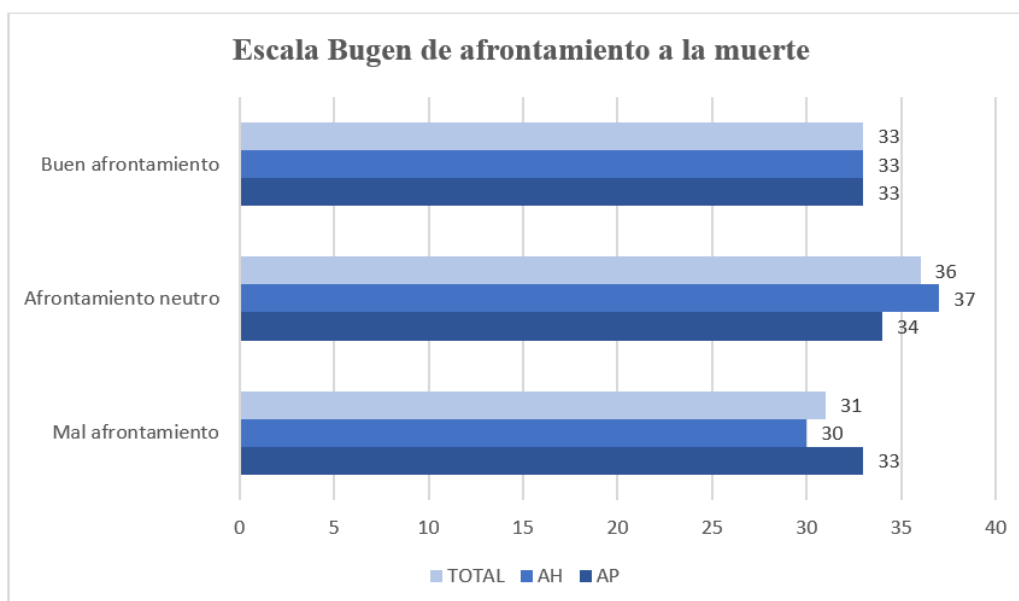
Fuente: Elaboración propia.

El 31% de los encuestados presenta un mal afrontamiento de la muerte. Este porcentaje es similar entre los profesionales sanitarios de AP (33%) y AH (30%). El 36% de los encuestados presenta un afrontamiento neutro de la muerte. Este porcentaje es menor en los profesionales sanitarios de AP (34%) que en los de AH (37%).

El 33% de los encuestados presenta un buen afrontamiento de la muerte y este porcentaje es similar en los profesionales sanitarios de AP (33%) y AH (33%), diferencias que no resultaron estadísticamente significativas.

Los resultados muestran similitudes entre el afrontamiento de la muerte y el ámbito asistencial de los profesionales sanitarios. *Ver ilustración 90.*

Ilustración 90. Resultados de la EBAM en profesionales de la AP y la AH.



Fuente: Elaboración propia.

Los resultados revelan una diferencia en el porcentaje de profesionales sanitarios con mal afrontamiento de la muerte (el 33% de aquellos que pertenecen a AP y el 30% de AH). Sin embargo, esta diferencia no resultó estadísticamente significativa. Según parece, el ámbito asistencial de los profesionales sanitarios no influye en el afrontamiento de la muerte de los mismos.

11.3.5. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).

Se preguntó a los profesionales sanitarios sobre varias cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos y sus actitudes en determinadas situaciones. La escala está dividida en 3 subescalas y un cuarto apartado de experiencias personales y laborales. Puntuaciones altas indican actitudes más positivas en todas las subescalas.

- *Subescala de organización:* califica en qué medida el entorno institucional en el que trabaja el profesional presenta barreras y facilitadores para proporcionar los cuidados paliativos ($p=0,419$). Ver Tabla 100.

Tabla 100. Resultados de los profesionales de la AP y la AH en la subescala organización.

ÁMBITO ASISTENCIAL	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
AP	3,8 (3,7-3,9)	0,7	265
AH	3,7 (3,5-3,8)	0,9	177
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala de recursos:* incluye ítems individuales sobre los recursos disponibles ($p=0,007$). Ver Tabla 101.

Tabla 101. Resultados de los profesionales de AP y AH en la subescala recursos.

ÁMBITO ASISTENCIAL	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
AP	2,9 (2,8-3)	0,8	265
AH	3,1 (3-3,2)	0,9	177
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala clínica*: evalúa la angustia de los profesionales en determinadas situaciones clínicas ($p < 0,001$). Ver Tabla 102.

Tabla 102. Resultados de los profesionales de AP y AH en la subescala clínica.

ÁMBITO ASISTENCIAL	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
AP	3,1 (3-3,2)	0,8	265
AH	3,4 (3,2-3,5)	0,8	177
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en los resultados obtenidos por los profesionales sanitarios de AP y AH en la subescala de recursos ($p = 0,007$) y la subescala clínica ($p < 0,001$). Estos resultados podrían indicar que el ámbito asistencial del profesional sanitario influye en la actitud ante los cuidados paliativos.

Los profesionales sanitarios de AH presentan actitudes más positivas ante situaciones de angustia como ir más allá de lo que sienten con el uso de la tecnología de soporte vital o la solicitud de los familiares de continuar extendiendo los cuidados para prolongar la vida más allá de lo que consideran correcto, ante los recursos disponibles para proporcionar cuidados paliativos como las instalaciones adecuadas para proporcionar cuidados paliativos, el personal indicado para atender las necesidades de los pacientes moribundos, el suficiente tiempo para estar con la familia cuando el paciente muere, la existencia de directrices para ayudar en la prestación de los cuidados paliativos y la disponibilidad de apoyo psicológico o counselling si lo necesita cuando un paciente muere en su unidad.

Se observan puntuaciones más altas aunque sin significación estadística en profesionales sanitarios de AP en la subescala organización que indica actitudes más positivas en el apoyo en su unidad de los cuidados paliativos, la participación de los familiares en las decisiones, informar a los familiares en casos de pacientes con mal pronóstico sobre la opción de cuidados paliativos, en expresar sus opiniones, valores y creencias acerca de cómo proporcionar atención a pacientes terminales y el equipo está de acuerdo en los cuidados paliativos cuando se implementan a un paciente moribundo.

○ *Experiencias laborales personales y creencias:*

La *tabla 103* y la *ilustración 91* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

“Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa en el entorno médico”.

Tabla 103. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.

Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	6 (2,3%)	1 (0,6%)	7 (1,6%)
Neutral	2 (0,8%)	1 (0,6%)	3 (0,7%)
De acuerdo	257 (96,9%)	175 (98,8%)	432 (97,7%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p=0,362

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 91. Grado de acuerdo de los profesionales de la AP y la AH sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 104* y la *ilustración 92* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

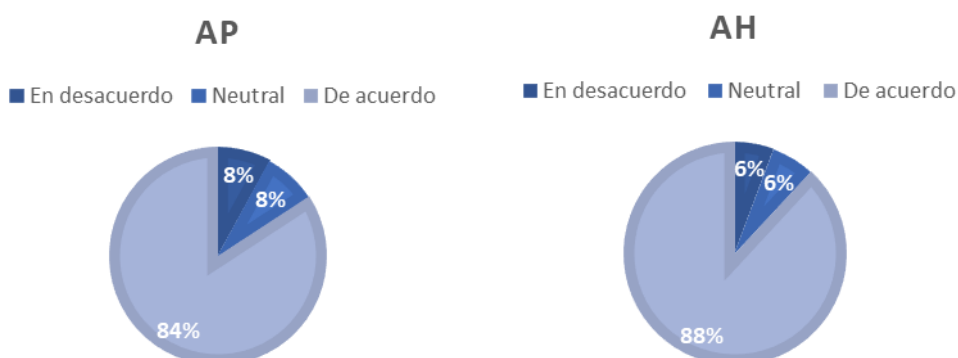
“Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias”.

Tabla 104. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.

Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	21 (7,9%)	10 (5,7%)	31 (7%)
Neutral	21 (7,9%)	11 (6,2%)	32 (7,2%)
De acuerdo	223 (84,2%)	156 (88,1%)	379 (85,8%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p=0,495

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 92. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 105* y la *ilustración 93* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

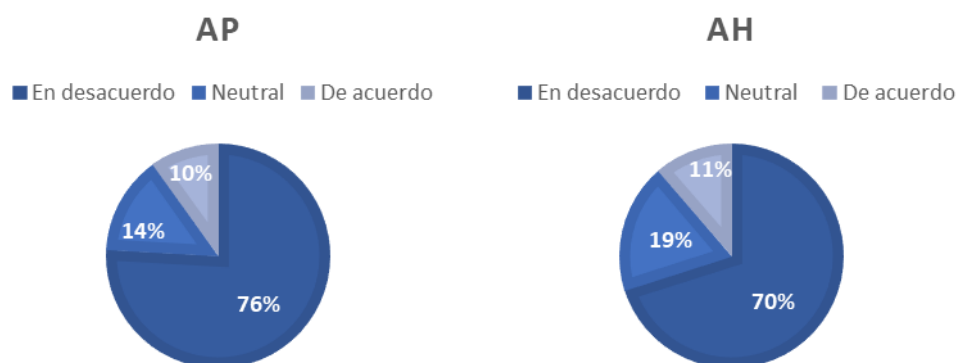
“Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere”.

Tabla 105. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.

Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	201 (75,9%)	124 (70,1%)	325 (73,5%)
Neutral	38 (14,3%)	33 (18,6%)	71 (16,1%)
De acuerdo	26 (9,8%)	20 (11,3%)	46 (10,4%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p=0,380

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 93. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 106* y la *ilustración 94* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

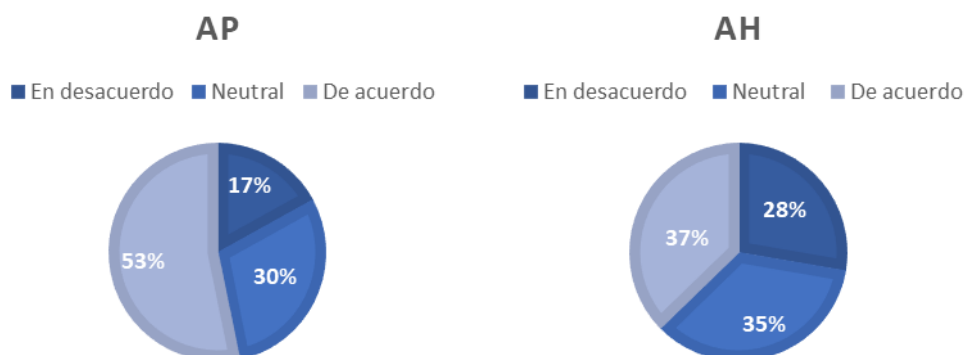
“La sociedad apoya los cuidados paliativos”.

Tabla 106. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.

La sociedad apoya los cuidados paliativos	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	45 (17%)	49 (27,7%)	94 (21,3%)
Neutral	79 (29,8%)	62 (35%)	141 (31,9%)
De acuerdo	141 (53,2%)	66 (37,3%)	207 (46,8%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p=0,002

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 94. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 107* y la *ilustración 95* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

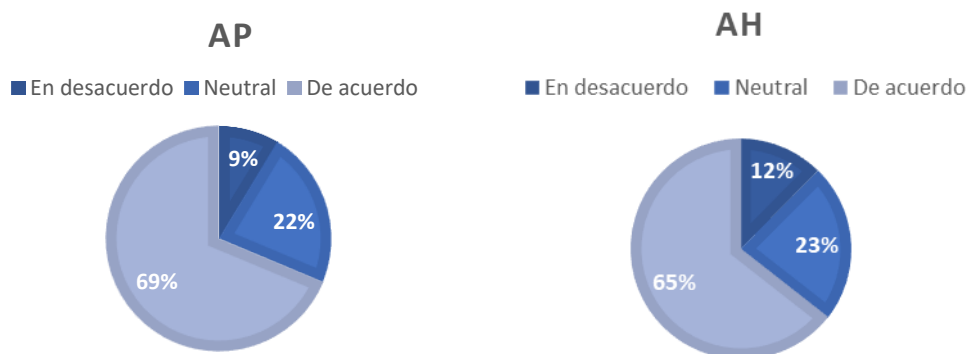
“Sus experiencias previas en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante”.

Tabla 107. Consideración de los profesionales de la AP y AH sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos.

Sus experiencias previas en la prestación de cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	23 (8,7%)	22 (12,4%)	45 (10,2%)
Neutral	60 (22,6%)	41 (23,2%)	101 (22,8%)
De acuerdo	182 (68,7%)	114 (64,4%)	296 (67%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p=0,413

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 95. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 108* y la *ilustración 96* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

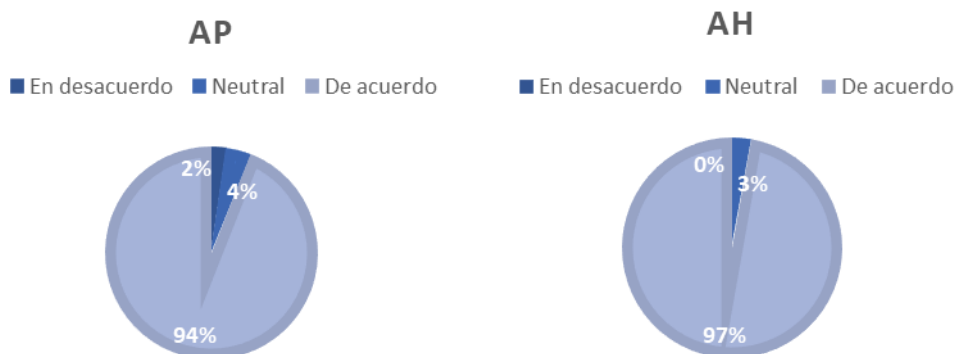
“Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted”.

Tabla 108. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.

Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	6 (2,2%)	0 (0%)	6 (1,4%)
Neutral	10 (3,8%)	5 (2,8%)	15 (3,4%)
De acuerdo	249 (94%)	172 (97,2%)	421 (95,2%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p=0,111

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 96. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 109* y la *ilustración 97* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

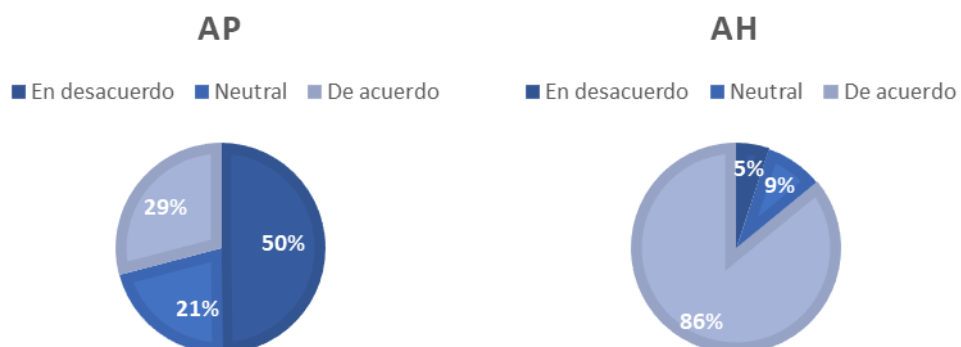
“Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario”.

Tabla 109. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.

Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	132 (49,8%)	9 (5,1%)	141 (31,9%)
Neutral	56 (21,1%)	16 (9%)	72 (16,3%)
De acuerdo	77 (29,1%)	152 (85,9%)	229 (51,8%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 97. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 110* y la *ilustración 98* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

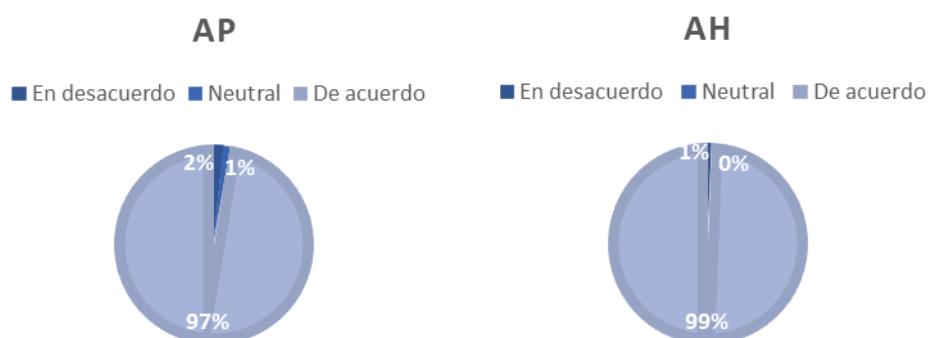
“La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud”.

Tabla 110. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.

La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	4 (1,5%)	1 (0,6%)	5 (1,1%)
Neutral	3 (1,1%)	0 (0%)	3 (0,7%)
De acuerdo	258 (97,4%)	176 (99,4%)	434 (98,2%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p=0,236

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 98. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 111* y la *ilustración 99* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

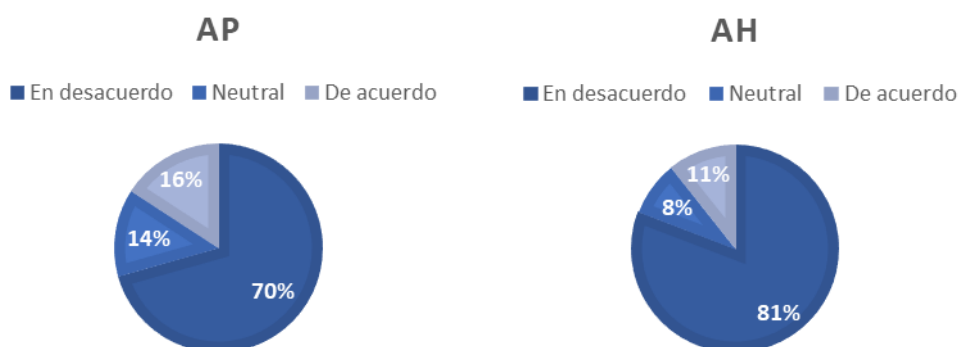
“Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted”.

Tabla 111. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.

Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	187 (70,6%)	143 (80,8%)	330 (74,7%)
Neutral	36 (13,6%)	15 (8,5%)	51 (11,5%)
De acuerdo	42 (15,8%)	19 (10,7%)	61 (13,8%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p=0,052

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 99. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 112* y la *ilustración 100* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

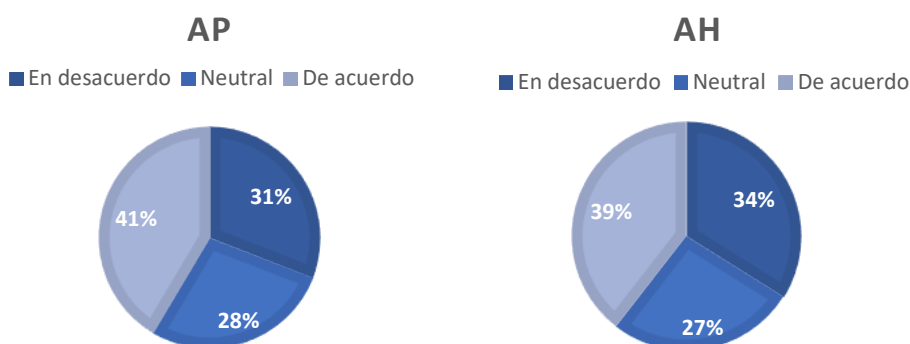
“Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos”.

Tabla 112. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.

Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	82 (30,9%)	60 (33,9%)	142 (32,1%)
Neutral	73 (27,6%)	47 (26,6%)	120 (27,2%)
De acuerdo	110 (41,5%)	70 (39,5%)	180 (40,7%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p=0,808

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 100. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 113* y la *ilustración 101* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

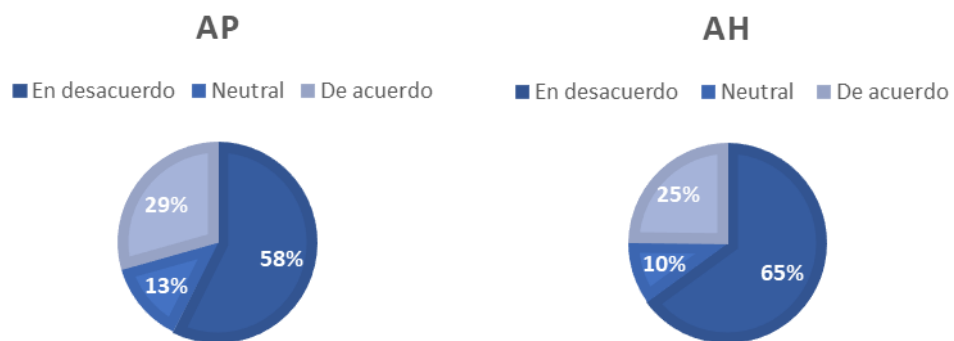
“Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos”.

Tabla 113. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.

Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	152 (57,4%)	115 (65%)	267 (60,4%)
Neutral	35 (13,2%)	18 (10,2%)	53 (12%)
De acuerdo	78 (29,4%)	44 (24,8%)	122 (27,6%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p=0,267

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 101. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 114* y la *ilustración 102* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

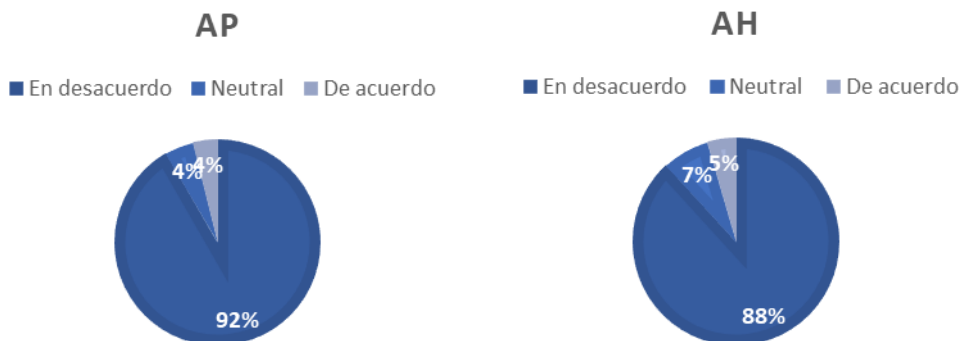
“Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud”.

Tabla 114. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.

Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	243 (91,7%)	156 (88,1%)	399 (90,3%)
Neutral	12 (4,5%)	13 (7,3%)	25 (5,6%)
De acuerdo	10 (3,8%)	8 (4,5%)	18 (4,1%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p=0,410

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 102. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 115* y la *ilustración 103* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

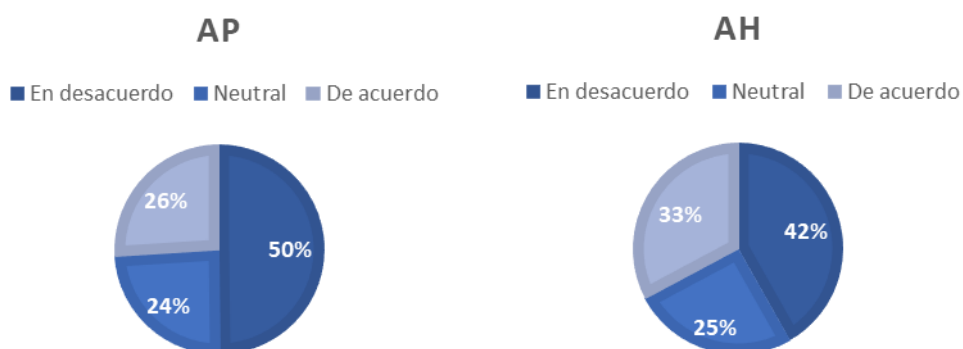
“Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia”.

Tabla 115. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.

Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	132 (49,8%)	74 (41,8%)	206 (46,6%)
Neutral	64 (24,2%)	45 (25,4%)	109 (24,7%)
De acuerdo	69 (26%)	58 (32,8%)	127 (28,7%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p=0,202

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 103. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 116* y la *ilustración 104* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

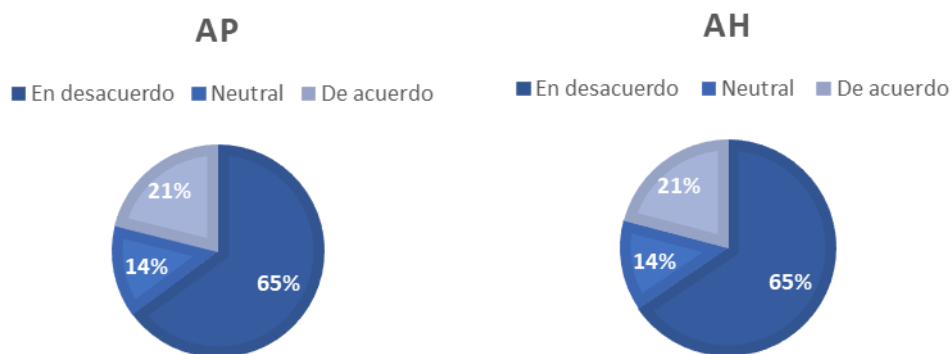
“La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud”.

Tabla 116. Consideración de los profesionales de AP y AH sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.

La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud	ÁMBITO ASISTENCIAL		
	AP	AH	Total
En desacuerdo	172 (64,9%)	116 (65,5%)	288 (65,2%)
Neutral	37 (14%)	24 (13,6%)	61 (13,8%)
De acuerdo	56 (21,1%)	37 (20,9%)	93 (21%)
TOTAL	265 (100%)	177 (100%)	442 (100%)
			p=0,989

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 104. Grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La línea de los resultados muestra que el ámbito asistencial de los profesionales sanitarios influye en la percepción de varios ítems relacionados con las experiencias personales, laborales y creencias con diferencias que resultaron estadísticamente significativas como:

- El grupo de profesionales sanitarios de AP afirma en un mayor porcentaje (53,2%) que “la sociedad apoya los cuidados paliativos” frente a los profesionales de AH que lo consideran (37,3%); $p=0,002$.
- El grupo de profesionales sanitarios de AH considera en un mayor porcentaje (85,9%) que “frecuentemente están expuestos con la muerte en el entorno hospitalario” frente al porcentaje de profesionales sanitarios de AP que así lo consideran (29,1%); $p<0,001$.

Se observan además otras diferencias interesantes en el grado de acuerdo de los profesionales de AP y AH, aunque no llegaron a alcanzar la significación estadística. Los profesionales sanitarios de AP consideran (15,8%) en un porcentaje más elevado que “cuidar de los pacientes terminales es traumático” frente al porcentaje de profesionales sanitarios de AH (10,7%) que lo consideran; $p=0,052$. Un menor porcentaje de profesionales de AP (94%) afirman que “cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad” frente al porcentaje de profesionales sanitarios de AH que lo consideran (97,2%); $p=0,111$.

Hay que destacar que un alto porcentaje de ambos grupos (84,2% de los profesionales de AP y 88,1% de la AH) ha tenido experiencias proporcionando cuidados paliativos y, sin embargo, solo el 41,5% de profesionales sanitarios de AP y un 39,5% de AH considera “haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos”.

Otra cuestión relevante fue el resultado obtenido en relación al ítem: “los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud” donde el 3,8% de los profesionales sanitarios de AP y el 4,5% de AH lo consideraron. Este ítem está relacionado con el siguiente cuyos resultados también son interesantes: “la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud” donde el 21,1% de los profesionales de AP y el 20,9% de AH estuvo de acuerdo con la afirmación.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de AH (88,1%) afirma “haber proporcionado cuidados paliativos a pacientes moribundos” en relación con los profesionales de AP (84,2%) que lo afirma; $p=0,495$; sin embargo, es mayor el porcentaje de profesionales de AP (68,7%) que de AH (64,4%) los que indican “haber tenido experiencias gratificantes en la prestación de los cuidados paliativos”; $p=0,413$.

Cabe destacar que un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de AP (29,4%) frente a los de AH (24,8%) considera que “sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer los cuidados paliativos”; $p=0,267$.

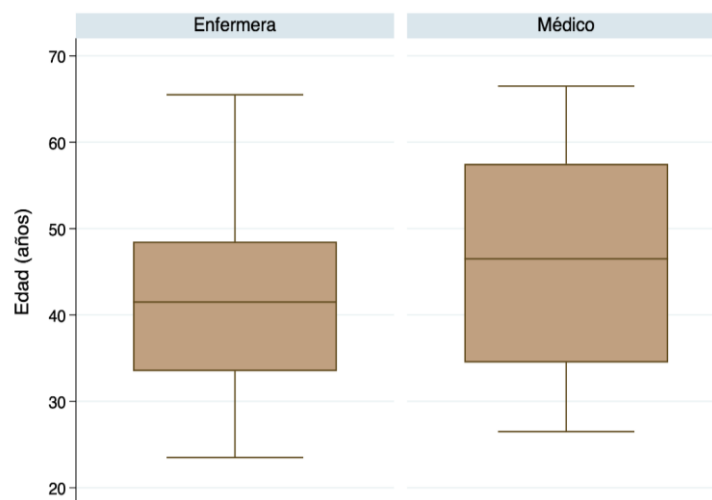
11.4. Análisis comparativo. Enfermeras y médicos.

11.4.1. Descripción demográfica.

En relación a la profesión de los participantes en el estudio, 292 eran enfermeras (66%) de las cuales, 16 eran enfermeras en formación (EIR).

Los 150 profesionales restantes eran médicos (34%), de los cuales, 26 eran médicos en formación (MIR). La edad media en las enfermeras es de 41,5 años (IC 95% 40,3-42,7) y en los médicos es de 45,9 años (IC 95% 43,9-47,8). *Ver ilustración 105.*

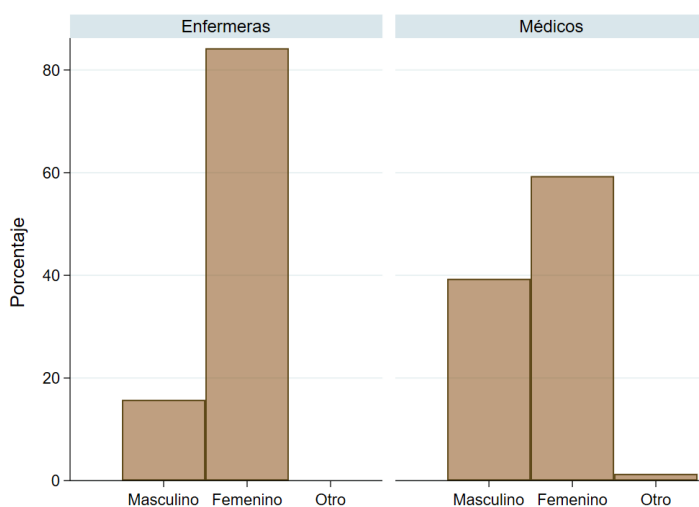
Ilustración 105. Edad de las enfermeras y los médicos.



Fuente: Elaboración propia.

El 15,8% de los profesionales sanitarios de enfermería son de género masculino y el 84,3% de género femenino. En los médicos, el 39,3% es de género masculino, el 59,3% de género femenino y el 1,3% de otro género (*ver ilustración 106*).

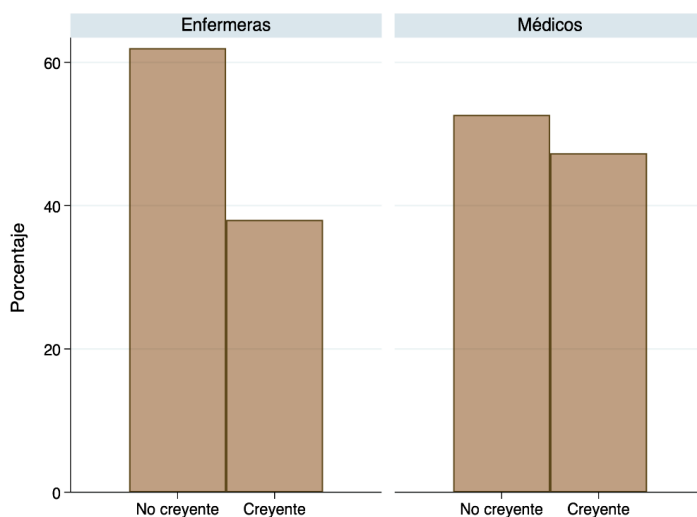
Ilustración 106. Género de las enfermeras y los médicos.



Fuente: Elaboración propia.

El 38,1% de los profesionales sanitarios de enfermería y el 47,33% de los profesionales sanitarios médicos son creyentes en alguna religión (*ver ilustración 107*).

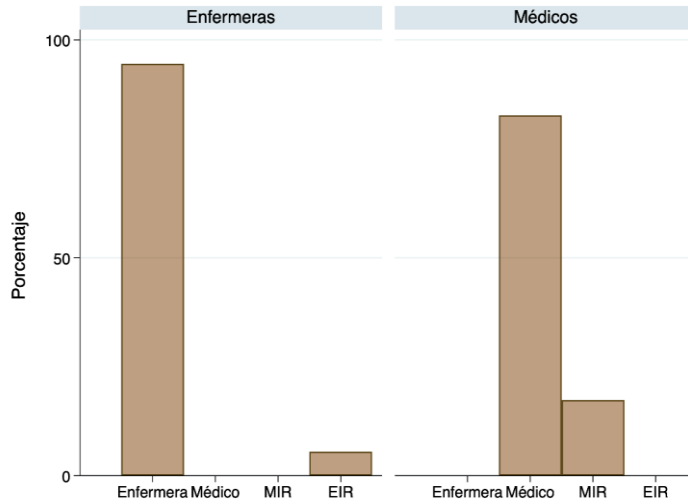
Ilustración 107. Porcentaje de enfermeras y médicos creyentes en alguna religión.



Fuente: Elaboración propia.

El 5,5% del total de las enfermeras son EIR y el 17,3% del total de médicos son MIR (ver ilustración 108).

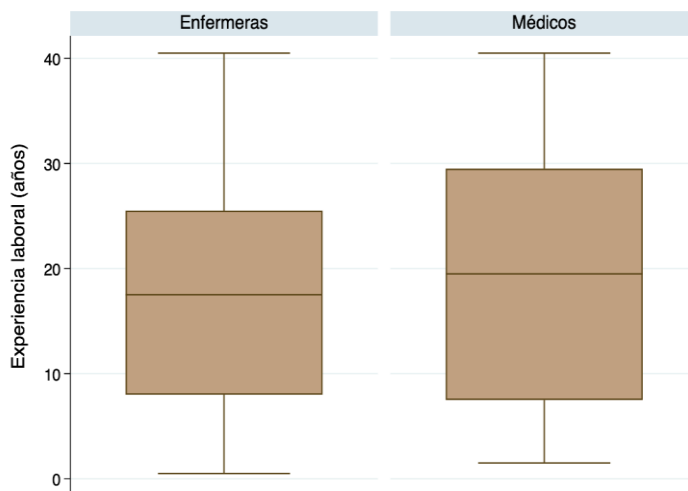
Ilustración 108. Porcentajes de enfermeras y médicos en formación.



Fuente: Elaboración propia.

La media de la experiencia laboral en las enfermeras es de 17,6 años (IC 95% 16,5-18,8) y en los médicos es de 19,2 años (IC 95% 17,4-21,1). Ver ilustración 109.

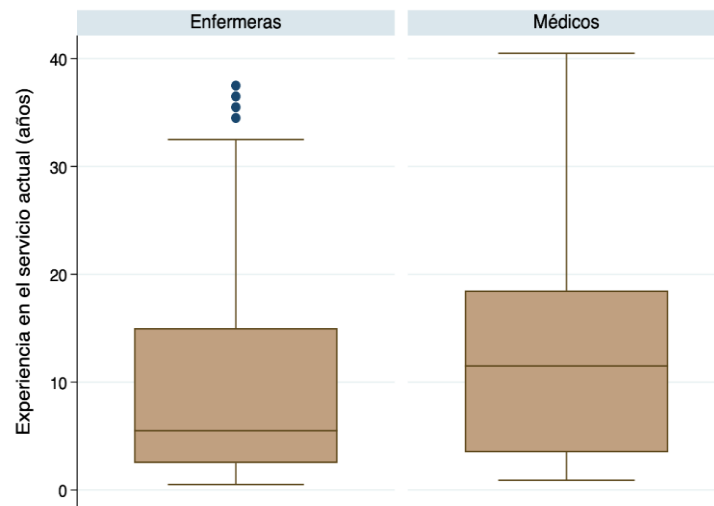
Ilustración 109. Experiencia laboral de las enfermeras y los médicos.



Fuente: Elaboración propia.

La media de años de experiencia laboral en el servicio actual en las enfermeras es de 9,2 años (IC95% 8,2-10,3) y en los médicos de 12,7 años (IC 95% 11,1-14,3). Ver *ilustración 110*.

Ilustración 110. Experiencia laboral en el servicio actual de las enfermeras y los médicos.



Fuente: Elaboración propia.

11.4.2. Cuidados básicos al final de la vida.

La *tabla 117* muestra las diferencias entre enfermeras y médicos en la relación de medidas que se incluyeron bajo el concepto de cuidados básicos al final de la vida:

Tabla 117. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por las enfermeras y los médicos.

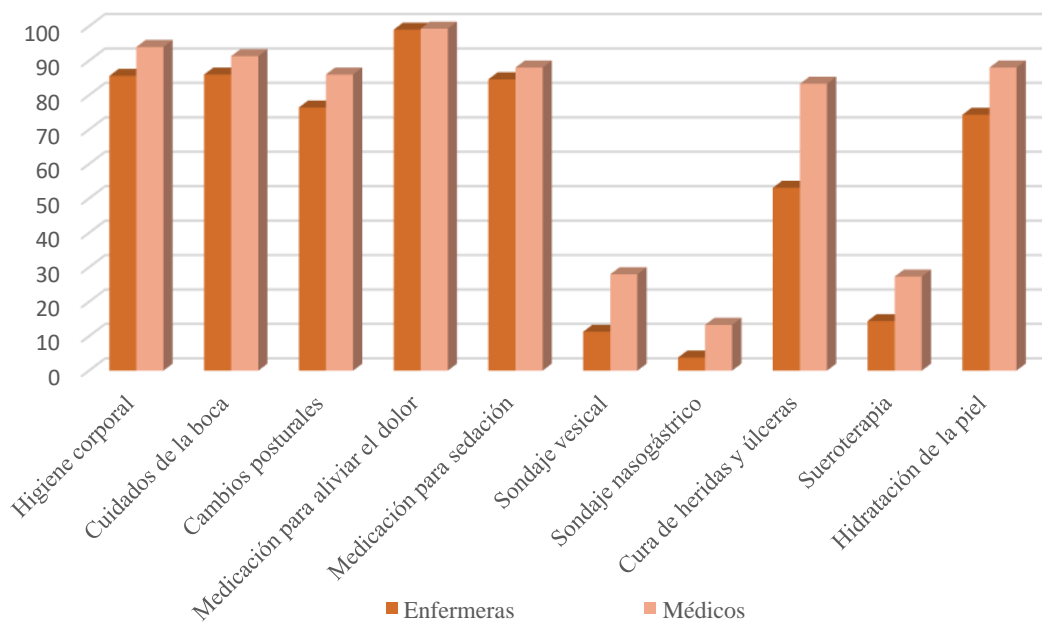
CUIDADOS BÁSICOS AL FINAL DE LA VIDA	Enfermeras	Médicos	Valor p
Higiene corporal	85,6%	94%	p= 0,009
Cuidados de la boca	86%	91,3%	p= 0,102
Cambios posturales	76,4%	86%	p= 0,017
Medicación para aliviar el dolor	99%	99,3%	p= 0,705
Medicación para sedación	84,6%	88%	p= 0,331
Sondaje vesical	11,3%	28%	p<0,001
Sondaje nasogástrico	3,8%	13,3%	p<0,001
Cura de heridas y úlceras	53,1%	83,3%	p<0,001
Sueroterapia	14,4%	27,3%	p= 0,001
Hidratación de la piel	74,3%	88%	p= 0,001

Fuente: Elaboración propia.

La *ilustración 111* muestra de forma más visual como la profesión influye en la consideración de las diferentes medidas terapéuticas como cuidados básicos en el final de la vida. Las diferencias que resultaron estadísticamente significativas fueron: la higiene corporal, los cambios posturales, el sondaje vesical, el sondaje nasogástrico, las curas, la sueroterapia y la hidratación de la piel.

Todas estas medidas fueron consideradas en un mayor porcentaje de profesionales sanitarios médicos como cuidados básicos en el final de la vida en relación a las enfermeras que así lo consideraron (diferencias que resultaron estadísticamente significativas).

Ilustración 111. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por las enfermeras y los médicos.

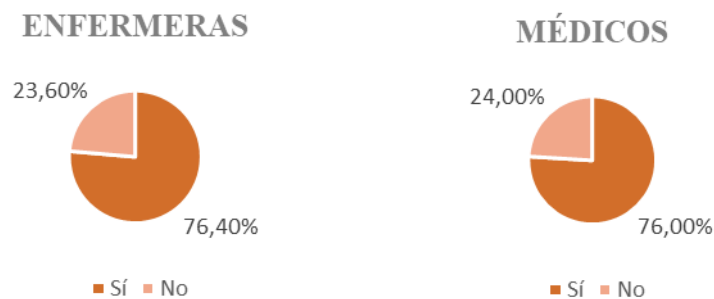


Fuente: Elaboración propia.

En relación a diferentes actuaciones y consideraciones en pacientes terminales y la adecuación del esfuerzo terapéutico, los resultados fueron los siguientes:

- *¿Considera la NE una medida desproporcionada en un paciente incapaz de comer por boca debido a su situación terminal?:* Un porcentaje similar de enfermeras y médicos consideraron la NE como medida desproporcionada en un enfermo incapaz de comer por boca debido a su situación terminal (76,4% de enfermeras frente a un 76% de médicos); $p=0,931$. Ver ilustración 112.

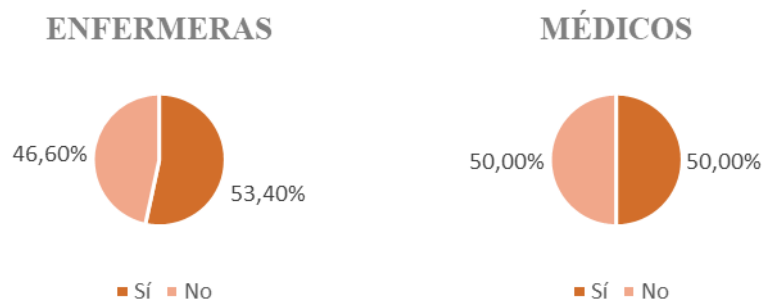
Ilustración 112. Porcentaje de enfermeras y médicos que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Considera la STP una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal?:* El 53,4% de las enfermeras y el 50% de los médicos consideraron la STP como medida desproporcionada en un enfermo terminal; $p=0,495$. Ver ilustración 113.

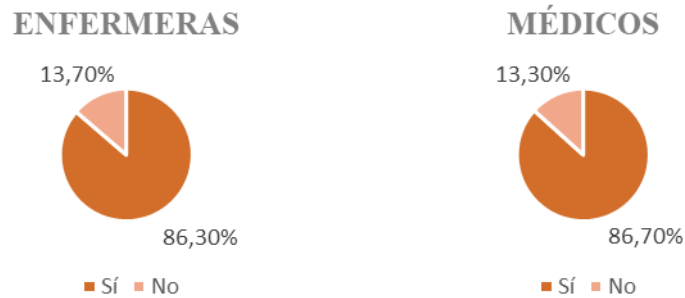
Ilustración 113. Porcentaje de enfermeras y médicos que consideran la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Sería partidario de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir a un paciente que se encuentra en su fase final de vida, precisara de contenciones mecánicas?:* El 86,3% de las enfermeras son partidarias de no iniciarla o retirarla frente al 86,7% de los médicos que son partidarios ($p=0,915$). Ver ilustración 114.

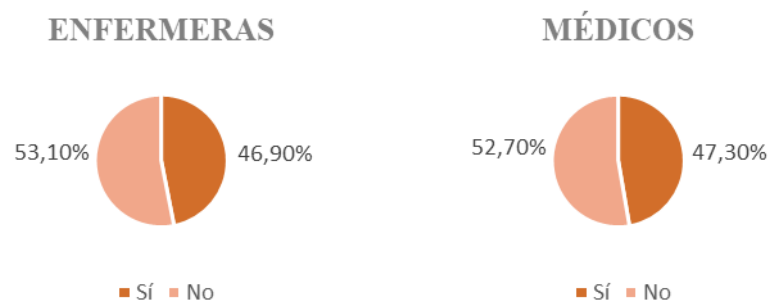
Ilustración 114. Porcentaje de enfermeras y médicos que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Piensa que es lo mismo no instaurar una forma de tratamiento que retirarla si ya está instaurada?:* El 46,9% de las enfermeras piensa que es equivalente no instaurar que retirar una forma de tratamiento frente al 47,3% de los médicos que lo piensan ($p=0,934$). Ver ilustración 115.

Ilustración 115. Porcentaje de enfermeras y médicos que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento.



Fuente: Elaboración propia.

- *Si se trata de un familiar directo, ¿estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irre recuperable?:* En el caso de que estos profesionales se encontraran ante un familiar directo, el 96,9% de las enfermeras estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irre recuperable frente al 97,3% de los médicos ($p=0,807$). Ver ilustración 116.

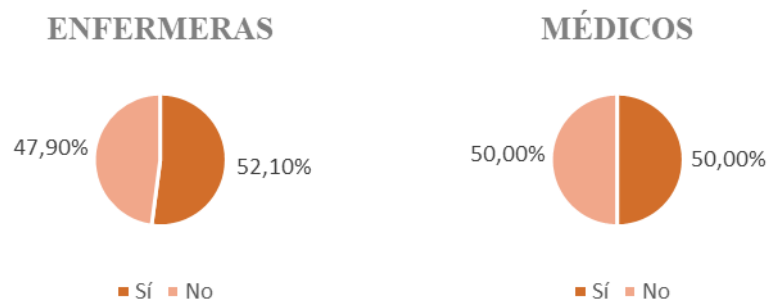
Ilustración 116. Porcentaje de enfermeras y médicos que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irre recuperable.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Ha hecho público su deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal?:* El 52,1% de las enfermeras y el 50% de los médicos ha hecho público este deseo ($p=0,682$). Ver ilustración 117.

Ilustración 117. Porcentaje de enfermeras y médicos que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal.



Fuente: Elaboración propia.

Los datos obtenidos no muestran diferencias estadísticamente significativas en las decisiones y actuaciones relacionadas con la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes terminales en relación a la profesión, por lo que se podría concluir que ser enfermera o médico no influye en las decisiones de adecuación del esfuerzo terapéutico. De hecho, se puede observar con estos resultados que las opiniones de ambos grupos de profesionales sanitarios son muy similares en casi todos los ítems.

La diferencia más destacable que se observa sobre estas cuestiones entre ambos grupos es la consideración de la STP como medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal, donde un mayor porcentaje de enfermeras (53,4%) que de médicos (50%) la considera como desproporcionada ($p=0,495$).

11.4.3. Aspectos de la atención al final de la vida.

En el inicio de este apartado se les pidió a los profesionales sanitarios que valorasen *la calidad de su práctica profesional en el final de la vida, la de sus compañeros y la atención institucional general en pacientes moribundos.*

La *tabla 118* muestra los resultados de las enfermeras y médicos en relación a la calidad de su *práctica propia en el final de la vida.*

Tabla 118. Calificación de la calidad de la práctica propia en el final de la vida de las enfermeras y los médicos.

Práctica propia	PROFESIÓN		
	Enfermeras	Médicos	Total
Baja calidad	23 (8%)	16 (11%)	39 (9%)
Calidad media	74 (25%)	33 (22%)	107 (24%)
Alta calidad	195 (67%)	101 (67%)	296 (67%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,513

Fuente: Elaboración propia.

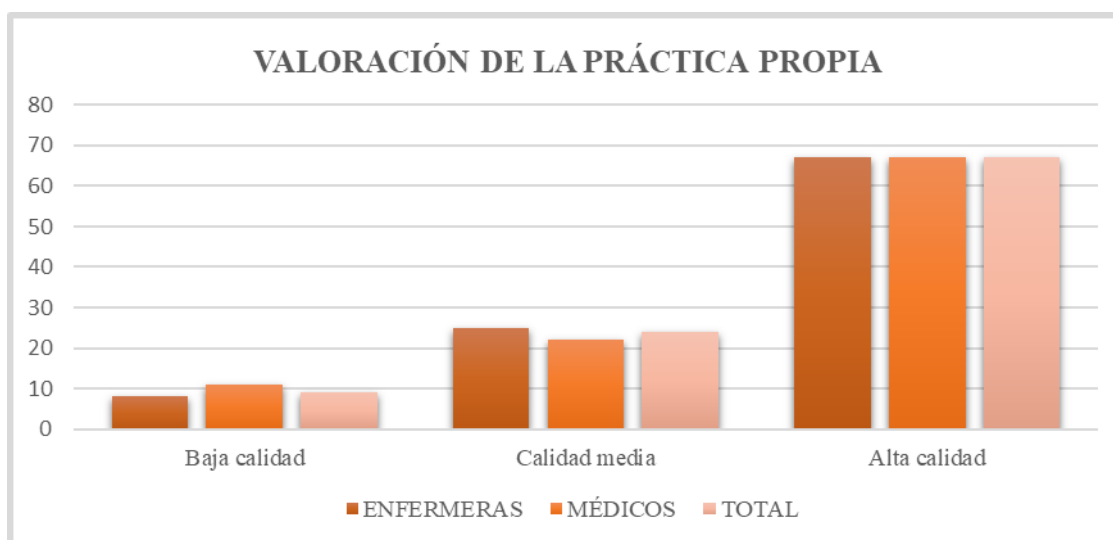
El 9% de los encuestados califica su práctica propia de baja calidad. Este porcentaje es menor en las enfermeras que calificaron su práctica propia de baja calidad (8%) frente al 11% de los médicos.

El 24% de los encuestados consideró su práctica propia de calidad media. Este porcentaje fue mayor en las enfermeras que consideraron su práctica propia de calidad media (25%) frente al 22% de los médicos.

El 67% de los encuestados calificó su práctica propia de alta calidad. Este porcentaje fue similar en las enfermeras (67%) y médicos (67%) que consideraron su práctica propia de alta calidad.

Estas diferencias no resultaron estadísticamente significativas. *Ver ilustración 118.*

Ilustración 118. Calificación de la calidad de la práctica propia en el final de la vida de las enfermeras y médicos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 119* muestra los resultados de las enfermeras y los médicos en relación a la calidad de la *práctica de los compañeros en el final de la vida*.

Tabla 119. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida de las enfermeras y los médicos.

Práctica de los compañeros	PROFESIÓN		
	Enfermeras	Médicos	Total
Baja calidad	35 (12%)	13 (9%)	48 (11%)
Calidad media	117 (40%)	58 (39%)	175 (40%)
Alta calidad	140 (48%)	79 (52%)	219 (49%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,472

Fuente: Elaboración propia.

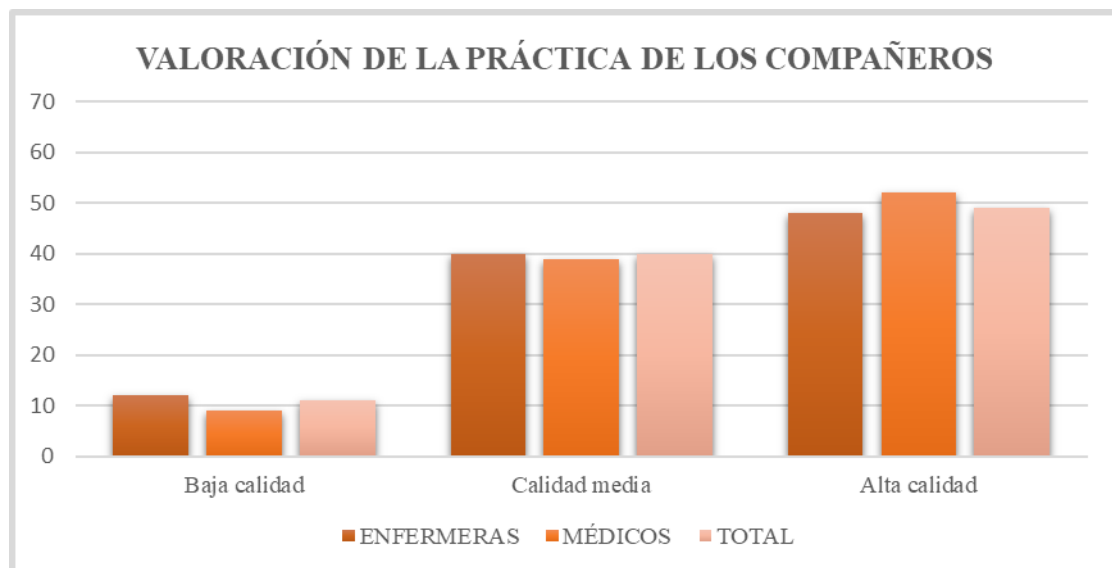
El 11% de los encuestados califica la práctica de los compañeros de baja calidad. Este porcentaje es mayor en las enfermeras que calificaron la práctica de sus compañeros de baja calidad (12%) frente al 9% de los médicos.

El 40% de los encuestados consideró la práctica de sus compañeros de calidad media. Este porcentaje fue similar en las enfermeras (40%) y médicos (39%) que consideraron la práctica de los compañeros de calidad media.

El 49% de los encuestados calificó su práctica propia de alta calidad. Este porcentaje fue menor en las enfermeras que consideraron la práctica de sus compañeros de alta calidad (48%) frente a los médicos que lo consideraron (52%).

Estas diferencias no fueron estadísticamente significativas. *Ver ilustración 119.*

Ilustración 119. Calificación de la práctica de los compañeros en el final de la vida de las enfermeras y los médicos.



Fuente: Elaboración propia.

En relación a la *atención institucional general del paciente moribundo*, la *tabla 120* muestra los resultados obtenidos por las enfermeras y los médicos.

Tabla 120. Calificación de la atención general institucional a los pacientes moribundos de las enfermeras y los médicos.

Atención general institucional del paciente moribundo	PROFESIÓN		
	Enfermeras	Médicos	Total
Baja calidad	99 (34%)	44 (29%)	143 (32%)
Calidad media	102 (35%)	54 (36%)	156 (36%)
Alta calidad	91 (31%)	52 (35%)	143 (32%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,592

Fuente: Elaboración propia.

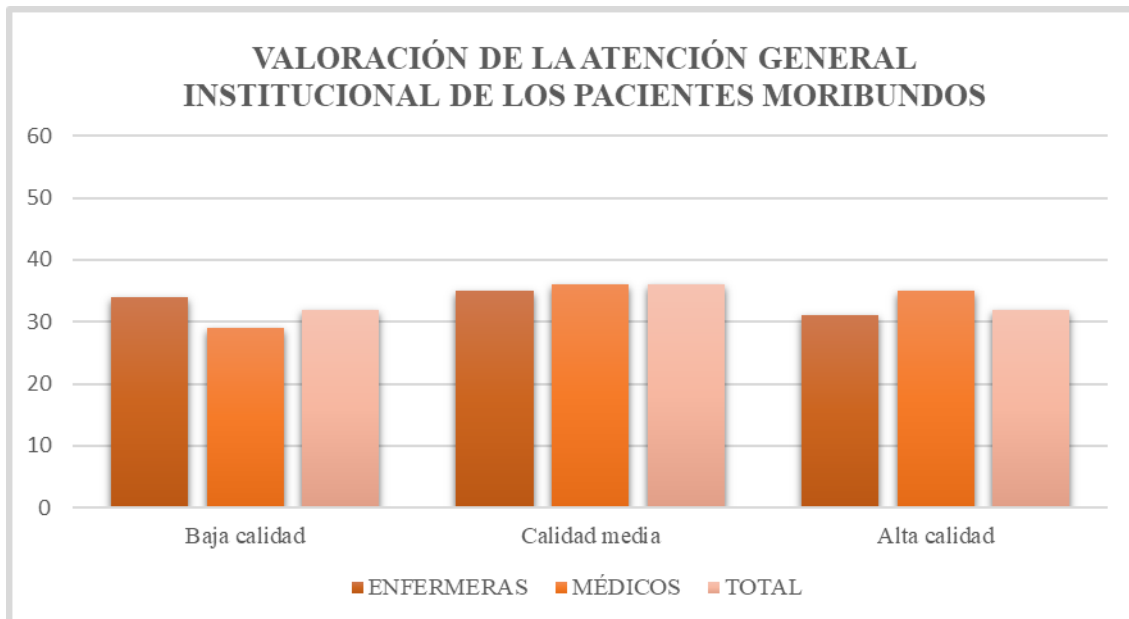
El 32% de los encuestados califica la atención general institucional de baja calidad. Este porcentaje es mayor en las enfermeras que calificaron la atención general institucional de baja calidad (34%) frente al 29% de los médicos.

El 36% de los encuestados consideró la atención general institucional de calidad media. Este porcentaje fue similar en las enfermeras (35%) y médicos (36%) que consideraron la atención general institucional de calidad media.

El 32% de los encuestados calificó la atención general institucional de alta calidad. Este porcentaje fue menor en las enfermeras que consideraron la atención general institucional de alta calidad (31%) frente a los médicos (35%) que lo consideraron.

Estas diferencias no fueron estadísticamente significativas. *Ver ilustración 120.*

Ilustración 120. Calificación de la atención general institucional de los pacientes moribundos de las enfermeras y los médicos.



Fuente: Elaboración propia.

De forma resumida y sobre este apartado del estudio, se podría concluir que la profesión sanitaria no influye en la valoración de la calidad de la práctica propia en el final de la vida ni en la práctica de los compañeros. Tampoco se observan diferencias estadísticamente significativas relacionadas con la profesión al valorar la calidad de la atención institucional general del paciente moribundo.

Posteriormente, se planteaban 19 preguntas con la intención de medir si se cumplen una serie de afirmaciones relacionadas con los *aspectos de la atención al final de la vida* mediante una escala Likert del 1 al 5. Para este análisis estadístico, se reagruparon en 3 categorías: desacuerdo (1,2), ni de acuerdo ni en desacuerdo (3) y acuerdo (4,5). Ver *ilustración 121*.

1. “Una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”.

Un mayor porcentaje de enfermeras (8,8%) que de médicos (3,4%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de enfermeras (68,3%) consideró estar de acuerdo frente al porcentaje de médicos (81,5%) que lo consideró; $p=0,01$.

2. “El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”.

Un mayor porcentaje de enfermeras (21,5%) que de médicos (15,2%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de enfermeras (42,3%) y médicos (42,1%) se mostró de acuerdo; $p=0,220$.

3. “Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de casos”.

Un mayor porcentaje de enfermeras (13,4%) que de médicos (7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de enfermeras (72%) frente a médicos (76,9%) consideró estar de acuerdo; $p=0,142$.

4. “El dolor se evalúa y se trata con eficacia”.

Un mayor porcentaje de enfermeras (15,9%) que de médicos (7,5%) indicó estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de enfermeras (55,6%) se mostró de acuerdo en relación a los médicos (69,2%) que lo estaban; $p=0,011$.

5. “Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y se tratan adecuadamente”.

Un porcentaje más elevado de enfermeras (11%) que de médicos (4,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de enfermeras (64,5%) y de médicos (67,4%) consideró estar de acuerdo; $p=0,091$.

6. “En el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo”.

Un mayor porcentaje de enfermeras (33,3%) que de médicos (16,4%) indicó estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de enfermeras (33,3%) se mostró de acuerdo en relación con los médicos (53,4%) que lo estaban; $p<0,001$.

7. “Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación”.
Un mayor porcentaje de enfermeras (27,5%) que de médicos (17,4%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de enfermeras (46,5%) consideró estar de acuerdo frente al porcentaje de médicos (54,9%) que lo consideró; $p=0,065$.

8. “Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.
Un porcentaje similar de enfermeras (24,3%) y médicos (20%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de enfermeras (45,6%) que de médicos (51,7%) se mostró de acuerdo; $p=0,446$.

9. “Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias”.
Un menor porcentaje de enfermeras (36,5%) que de médicos (41,2%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de enfermeras (37,8%) que de médicos (25,9%) indicó estar en desacuerdo; $p=0,082$.

10. “Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)”.
Porcentajes similares de enfermeras (24,8%) y médicos (22,3%) consideraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de enfermeras (44,7%) que de médicos (39,6%) se mostró de acuerdo; $p=0,296$.

11. “La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende”.
Un mayor porcentaje de enfermeras (33%) que de médicos (15,7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de enfermeras (35,2%) que de médicos (48,3%) indicó estar de acuerdo; $p=0,001$.

12. “Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”.

Un mayor porcentaje de enfermeras (21,4%) que de médicos (9,4%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de enfermeras (50%) que de médicos (71,8%) consideró estar de acuerdo; $p < 0,001$.

13. “Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte”.

Un mayor porcentaje de enfermeras (38,4%) que de médicos (30,5%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de enfermeras (22,5%) y de médicos (22%) se mostró de acuerdo; $p = 0,203$.

14. “Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un mayor porcentaje de enfermeras (41,2%) que de médicos (31,9%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de enfermeras (25,6%) que de médicos (35,4%) indicó estar de acuerdo; $p = 0,078$.

15. “Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un mayor porcentaje de enfermeras (45,3%) que de médicos (30,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de enfermeras (26,2%) que de médicos (35,7%) consideró estar en desacuerdo; $p = 0,015$.

16. “Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas”.

Un mayor porcentaje de enfermeras (41,2%) que de médicos (33,1%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de enfermeras (30%) que de médicos (42,7%) indicó estar de acuerdo; $p = 0,049$.

17. “El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica”.

Un mayor porcentaje de enfermeras (31,2%) que de médicos (25,2%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de enfermeras (39,2%) indicó estar de acuerdo frente al porcentaje de médicos (45,5%); $p = 0,368$.

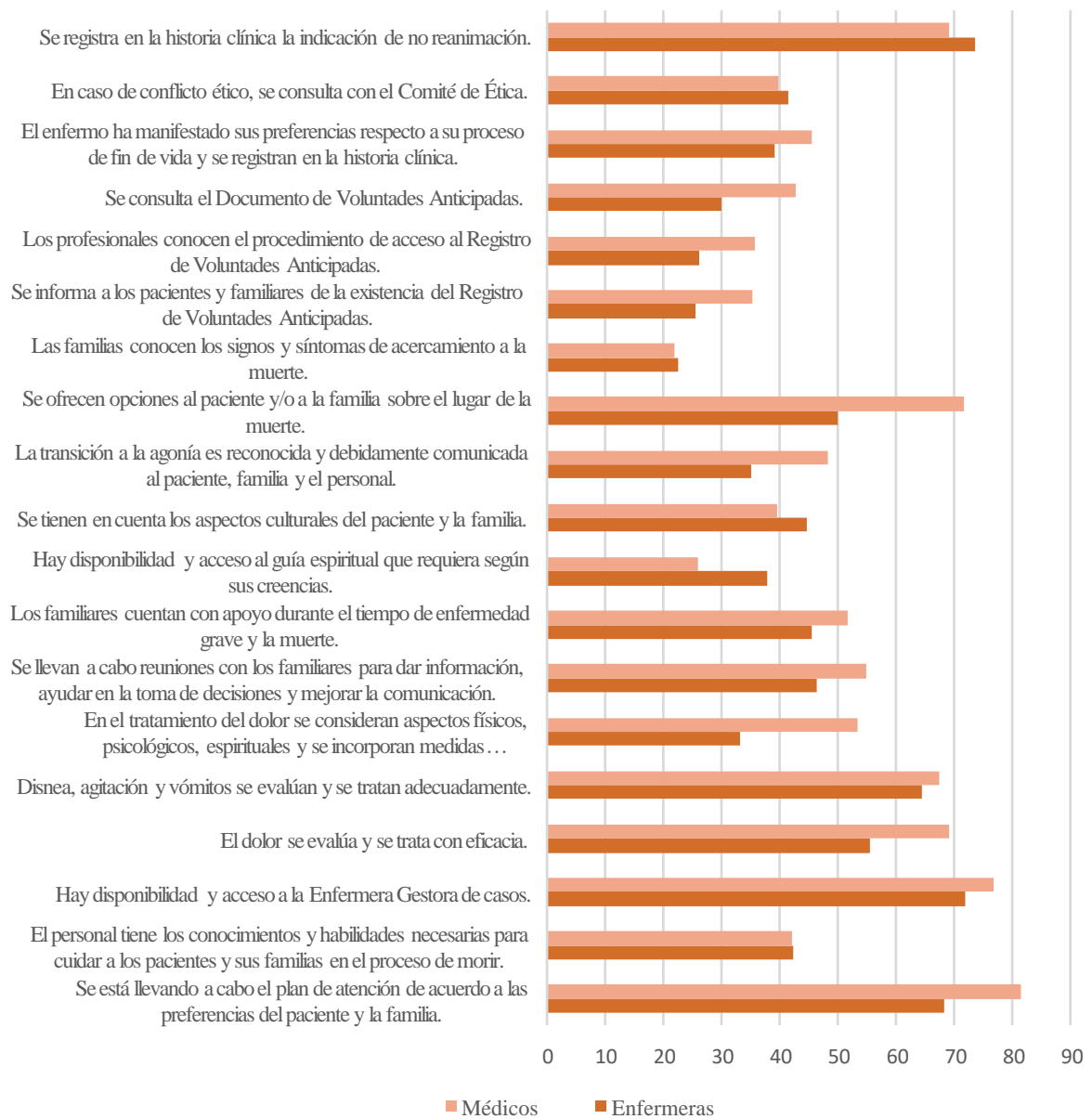
18. “En caso de conflicto ético, se consulta con el Comité de Ética”.

Porcentajes similares de enfermeras (35,6%) y médicos (34,4%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. También un porcentaje similar de enfermeras (41,6%) y de médicos (39,8%) consideró estar de acuerdo; $p=0,823$.

19. “Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación”.

Un menor porcentaje de enfermeras (9,3%) que de médicos (12,3%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de enfermeras (73,6%) que de médicos (69,2%) se mostró de acuerdo; $p=0,548$.

Ilustración 121. Grado de acuerdo de las enfermeras y los médicos sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

En esta parte del apartado de aspectos de la atención al final de la vida, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación a la profesión que se exponen a continuación:

- Un menor porcentaje de enfermeras (68,3%) que de médicos (81,5%) considera que “se lleva a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”; ($p=0,01$).
- Un menor porcentaje de enfermeras (55,6%) que de médicos (69,2%) opina que “el dolor se evalúa y trata con eficacia”; ($p=0,011$).
- También es menor el porcentaje de enfermeras (53,4%) frente al de médicos (33,3%) las que afirman que “en el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos y espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapia de apoyo”; ($p<0,001$).
- Un menor porcentaje de enfermeras (35,2%) que de médicos (48,3%) defiende que “la transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, la familia y el personal que le atiende”; ($p=0,001$);
- Un 50% de las enfermeras considera que “se ofrecen opciones al paciente y la familia sobre el lugar de la muerte” en relación al 71,8% de los médicos que lo consideran; ($p<0,001$);
- Un mayor porcentaje de enfermeras (45,3%) considera que no “se conoce el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas” frente al 30,8% de médicos que lo opina ($p=0,015$).
- También fue mayor el porcentaje de enfermeras (41,2%) que opina que no “se consulta el DVA” en relación al porcentaje de médicos (33,1%) que lo afirman ($p=0,049$).

Cabe destacar otras diferencias obtenidas en el análisis estadístico comparativo entre estos dos grupos, aunque no se alcanzó la significación estadística, como, por ejemplo: que un mayor porcentaje de enfermeras (11%) que de médicos (4,8%) considera que no “se evalúan otros síntomas como la disnea, la agitación y los vómitos y no se tratan adecuadamente”; $p=0,091$. Fue menor el porcentaje de enfermeras (46,5%) en relación al porcentaje de médicos (54,9%) que consideraron que “se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información y ayudar en la toma de decisiones”; $p=0,065$.

Un mayor porcentaje de enfermeras (37,8%) refiere “disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera el enfermo según sus creencias” frente al porcentaje de médicos que lo refiere (25,9%). Fue menor el porcentaje de enfermeras (25,6%) que consideró que “se informa a los pacientes y familiares sobre la existencia del Registro de VA” frente al porcentaje de médicos que lo considera (35,4%), $p=0,078$.

11.4.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la muerte (EBAM).

En una determinada muestra se hablará de mal afrontamiento cuando los sujetos puntúen por debajo del percentil 33, de buen afrontamiento cuando lo hagan por encima del percentil 66 y de afrontamiento neutro cuando lo hagan en la zona intermedia. La EBAM obtiene un valor teórico máximo de 210.

La puntuación media de las enfermeras fue de 138,8 y desviación estándar de 26,2 mientras que la puntuación media de los médicos fue de 145 y desviación estándar de 26,2.

La *tabla 121* muestra los resultados obtenidos por las enfermeras y los médicos participantes en el estudio.

Tabla 121. Grado de afrontamiento de la muerte en las enfermeras y los médicos.

EBAM	PROFESIÓN		
	Enfermeras	Médicos	Total
Mal afrontamiento	104 (36%)	35 (23%)	139 (31%)
Afrontamiento neutro	103 (35%)	54 (36%)	157 (36%)
Buen afrontamiento	85 (29%)	61 (41%)	146 (33%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,012

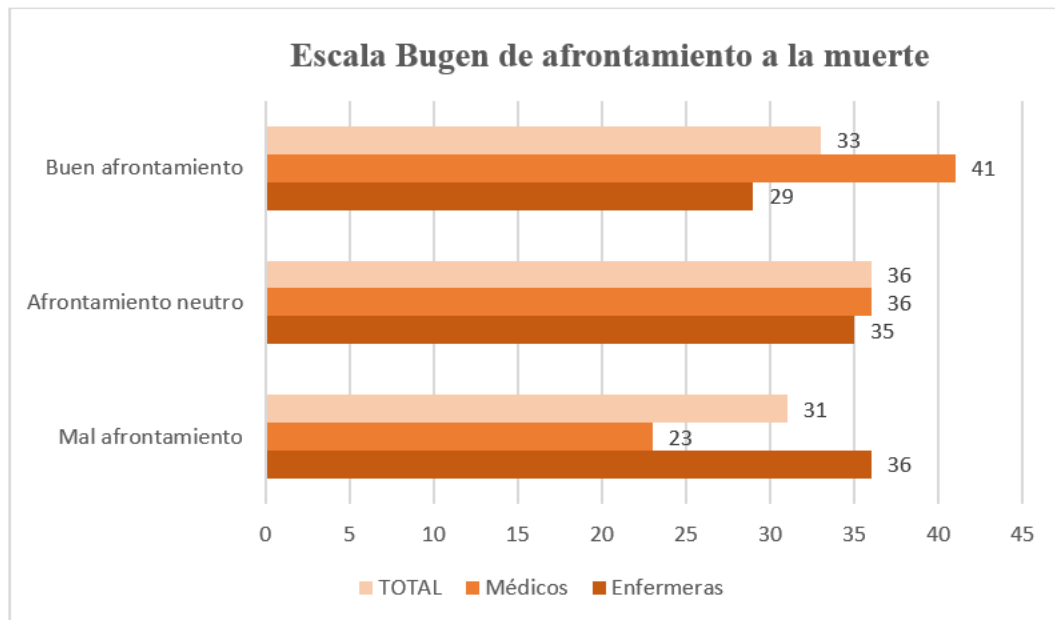
Fuente: Elaboración propia.

El 31% de los profesionales sanitarios encuestados presenta un mal afrontamiento de la muerte. Este porcentaje es mayor en las enfermeras (36%) que en los médicos (23%).

El 36% del total de los participantes presenta un afrontamiento neutro de la muerte, porcentaje que resultó ser similar en las enfermeras (35%) y en los médicos (36%).

El 33% de los encuestados presenta un buen afrontamiento de la muerte, porcentaje que resultó ser menor en las enfermeras (29%) que en los médicos (41%). Ver ilustración 122.

Ilustración 122. Resultados de la EBAM en las enfermeras y los médicos.



Fuente: Elaboración propia.

Los datos muestran que existen diferencias estadísticamente significativas entre la profesión de nuestros participantes y el afrontamiento de la muerte.

Los resultados indican, de forma significativa, que las profesionales sanitarias enfermeras presentan peor afrontamiento de la muerte que los médicos ($p=0,012$). Según estos resultados, se podría concluir que la profesión influye en el grado de afrontamiento de la muerte y pertenecer a la profesión de medicina, mejora el afrontamiento de la misma.

11.4.5. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).

Se preguntó a los profesionales sanitarios sobre varias cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos y sus actitudes en determinadas situaciones. La escala está dividida en 3 subescalas y un cuarto apartado de experiencias personales y laborales. Puntuaciones altas indican actitudes más positivas en todas las subescalas.

- *Subescala de organización:* califica en qué medida el entorno institucional en el que trabaja el profesional presenta barreras y facilitadores para proporcionar los cuidados paliativos ($p < 0,001$). Ver Tabla 122.

Tabla 122. Resultados de las enfermeras y los médicos en la subescala organización.

PROFESIÓN	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Enfermera	3,6 (3,5-3,7)	0,9	292
Médico	4 (3,9-4,1)	0,6	150
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala de recursos:* incluye ítems individuales sobre los recursos disponibles ($p = 0,253$). Ver Tabla 123.

Tabla 123. Resultados de las enfermeras y médicos en la subescala recursos.

PROFESIÓN	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Enfermera	3 (2,9-3,1)	0,9	292
Médico	3 (2,9-3,2)	0,8	150
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala clínica*: evalúa la angustia de los profesionales en determinadas situaciones clínicas ($p=0,049$). Ver Tabla 124.

Tabla 124. Resultados de las enfermeras y médicos en la subescala clínica.

PROFESIÓN	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Enfermera	3,2 (3,1-3,3)	0,8	292
Médico	3,1 (2,9-3,2)	0,7	150
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

Los resultados obtenidos en este apartado muestran diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la profesión en la subescala clínica ($p=0,049$) y la subescala organización ($p<0,001$).

Pertenecer al grupo de profesionales de las enfermeras mejora las actitudes ante la angustia que generan determinadas situaciones como ir más allá con el uso de la tecnología de soporte vital de lo que sienten o la solicitud de los familiares de continuar extendiendo los cuidados para prolongar la vida más allá de lo que consideran correcto. Los profesionales médicos obtuvieron actitudes de mayor angustia (puntuaciones más negativas) en esta subescala clínica.

Fueron los profesionales médicos los que obtuvieron mayores puntuaciones en la subescala de organización y por tanto actitudes más positivas en la medida en la que consideraban que el entorno institucional en el que trabajan presenta barreras o facilitadores para proporcionar cuidados paliativos como el apoyo en su unidad hacia los cuidados paliativos, la participación de los familiares en las decisiones acerca de sus pacientes moribundos, informar a los familiares sobre la opción de cuidados paliativos ante un diagnóstico con mal pronóstico, poder expresar sus opiniones, valores y creencias acerca de cómo proporcionar atención a pacientes terminales y en su unidad todo el equipo de atención médica está de acuerdo en los cuidados paliativos cuando se implementan a un paciente moribundo.

No se detectaron diferencias significativas en cuanto a los recursos disponibles de las enfermeras y los médicos para proporcionar cuidados paliativos, por lo que, ambos grupos consideran de una forma similar disponer de instalaciones adecuadas para proporcionar cuidados paliativos, del personal indicado para atender las necesidades de los pacientes moribundos, tener suficiente tiempo para estar con la familia cuando el paciente muere, contar con la existencia de políticas o directrices para ayudar en la prestación de los cuidados paliativos y disponer de apoyo psicológico o counselling, si lo necesitan, cuando un paciente muere en su unidad.

- *Experiencias laborales personales y creencias:*

La *tabla 125* y la *ilustración 123* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

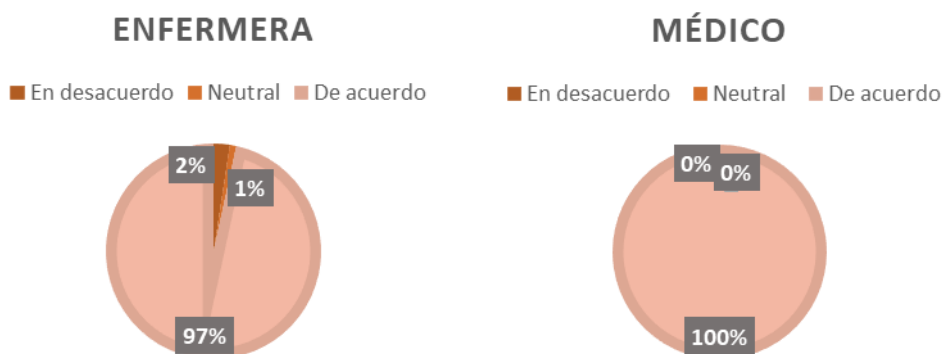
“Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa en el entorno médico”.

Tabla 125. Consideración de las enfermeras y médicos sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.

Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	7 (2,4%)	0 (0%)	7 (1,6%)
Neutral	3 (1%)	0 (0%)	3 (0,7%)
De acuerdo	282 (96,6%)	150 (100%)	432 (97,7%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,072

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 123. Grado de acuerdo en las enfermeras y médicos sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 126* y la *ilustración 124* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

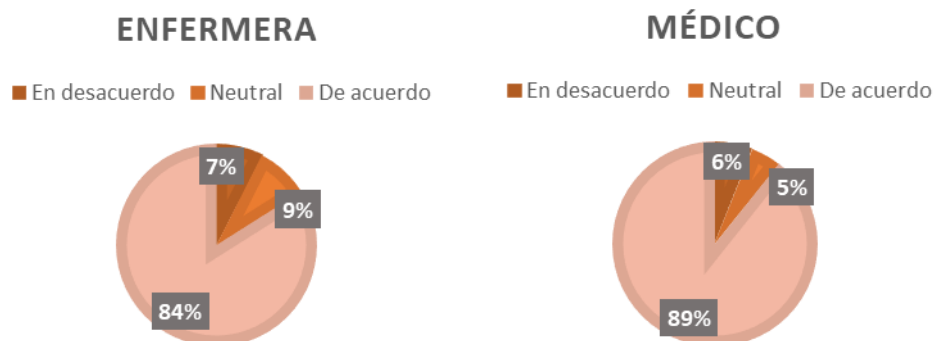
“Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias”.

Tabla 126. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.

Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	22 (7,5%)	9 (6%)	31 (7%)
Neutral	25 (8,6%)	7 (4,7%)	32 (7,2%)
De acuerdo	245 (83,9%)	134 (89,3%)	379 (85,8%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,253

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 124. Grado de acuerdo en las enfermeras y los médicos sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 127* y la *ilustración 125* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

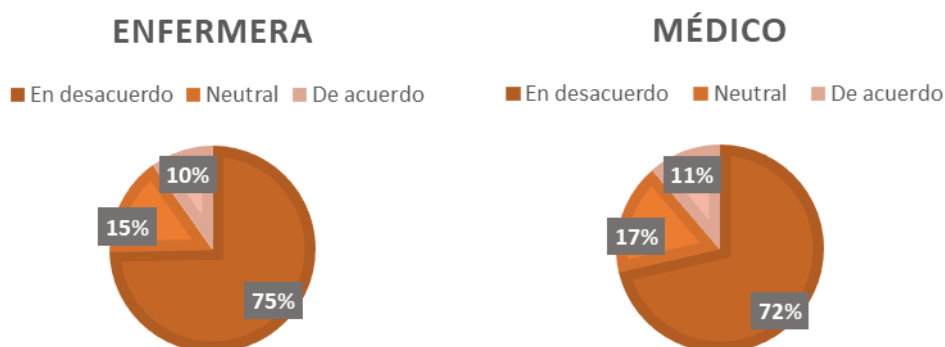
“Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere”.

Tabla 127. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.

Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	218 (74,7%)	107 (71,4%)	325 (73,5%)
Neutral	45 (15,4%)	26 (17,3%)	71 (16,1%)
De acuerdo	29 (9,9%)	17 (11,3%)	46 (10,4%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,754

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 125. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 128* y la *ilustración 126* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

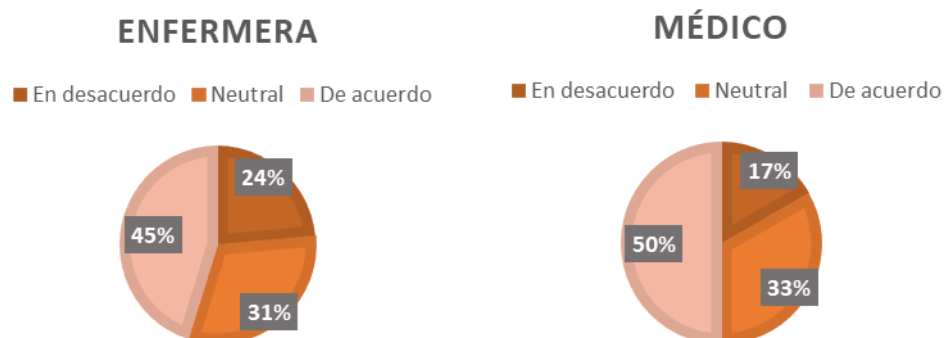
“La sociedad apoya los cuidados paliativos”.

Tabla 128. Consideración de las enfermeras y médicos sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.

La sociedad apoya los cuidados paliativos	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	69 (23,6%)	25 (16,7%)	94 (21,3%)
Neutral	91 (31,2%)	50 (33,3%)	141 (31,9%)
De acuerdo	132 (45,2%)	75 (50%)	207 (46,8%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,236

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 126. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 129* y la *ilustración 127* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

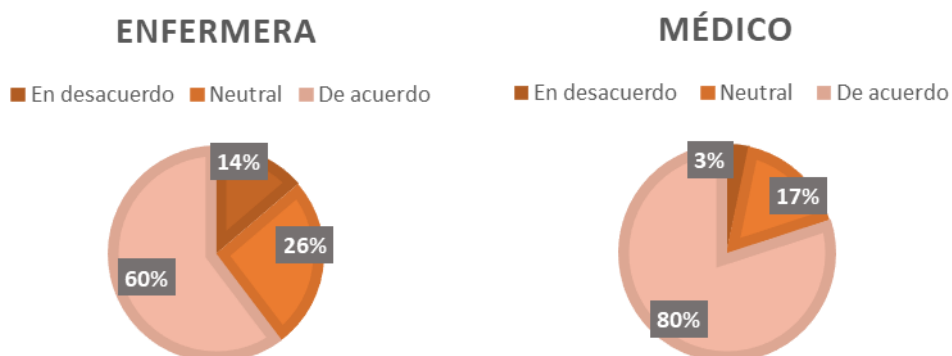
“Sus experiencias previas en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante”.

Tabla 129. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos.

Sus experiencias previas en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	40 (13,7%)	5 (3,3%)	45 (10,2%)
Neutral	76 (26%)	25 (16,7%)	101 (22,8%)
De acuerdo	176 (60,3%)	120 (80%)	296 (67%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 127. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 130* y la *ilustración 128* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

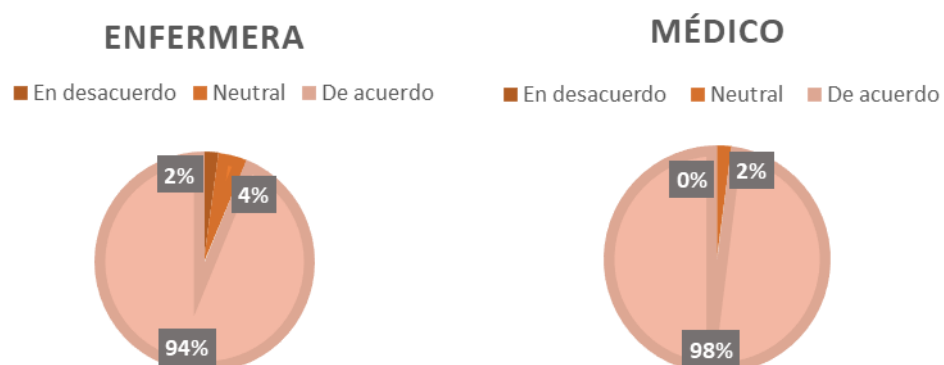
“Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted”.

Tabla 130. Consideración de las enfermeras y médicos sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.

Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	6 (2,1%)	0 (0%)	6 (1,4%)
Neutral	12 (4,1%)	3 (2%)	15 (3,4%)
De acuerdo	274 (93,8%)	147 (98%)	421 (95,2%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,102

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 128. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 131* y la *ilustración 129* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

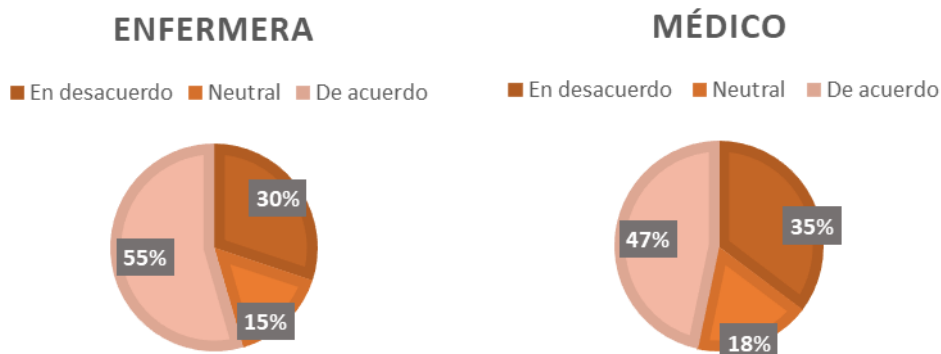
“Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario”.

Tabla 131. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.

Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	88 (30,1%)	53 (35,3%)	141 (31,9%)
Neutral	45 (15,4%)	27 (18%)	72 (16,3%)
De acuerdo	159 (54,5%)	70 (46,7%)	229 (51,8%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,3

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 129. Grado de acuerdo en las enfermeras y los médicos sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 132* y la *ilustración 130* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

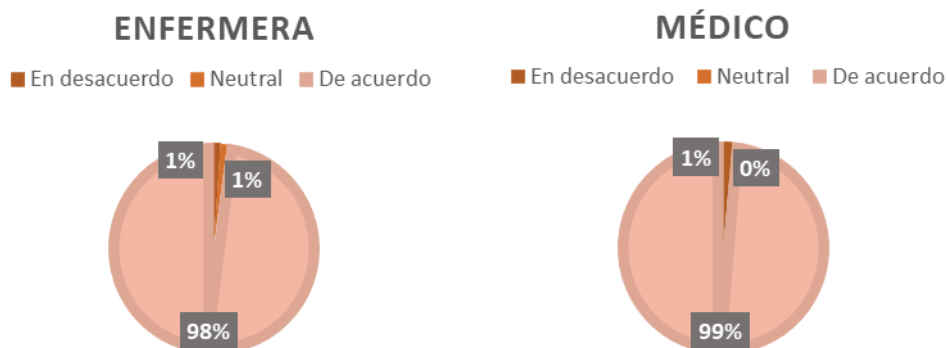
“La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud”.

Tabla 132. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.

La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	3 (1%)	2 (1,3%)	5 (1,1%)
Neutral	3 (1%)	0 (0%)	3 (0,7%)
De acuerdo	286 (98%)	148 (98,7%)	434 (98,2%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,443

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 130. Grado de acuerdo en las enfermeras y los médicos sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 133* y la *ilustración 131* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

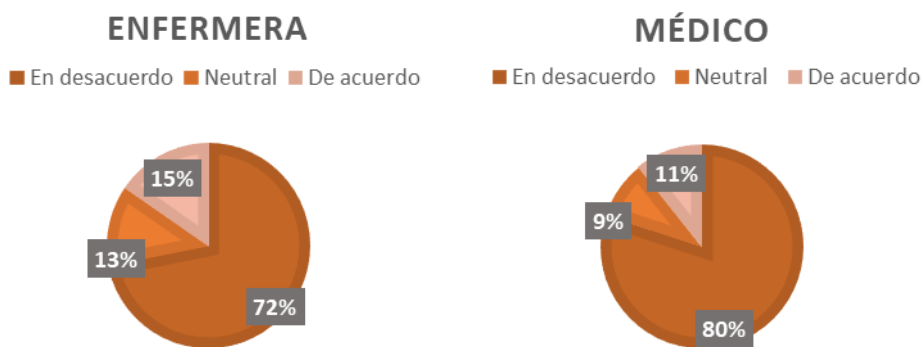
“Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted”.

Tabla 133. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.

Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	210 (71,9%)	120 (80%)	330 (74,7%)
Neutral	37 (12,7%)	14 (9,3%)	51 (11,5%)
De acuerdo	45 (15,4%)	16 (10,7%)	61 (13,8%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,179

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 131. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 134* y la *ilustración 132* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

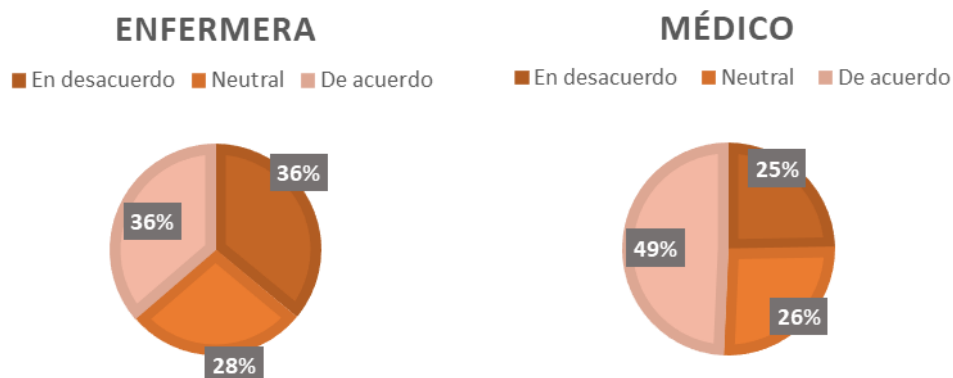
“Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos”.

Tabla 134. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.

Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	105 (36%)	37 (24,7%)	142 (32,1%)
Neutral	81 (27,7%)	39 (26%)	120 (27,2%)
De acuerdo	106 (36,3%)	74 (49,3%)	180 (40,7%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,017

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 132. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 135* y la *ilustración 133* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

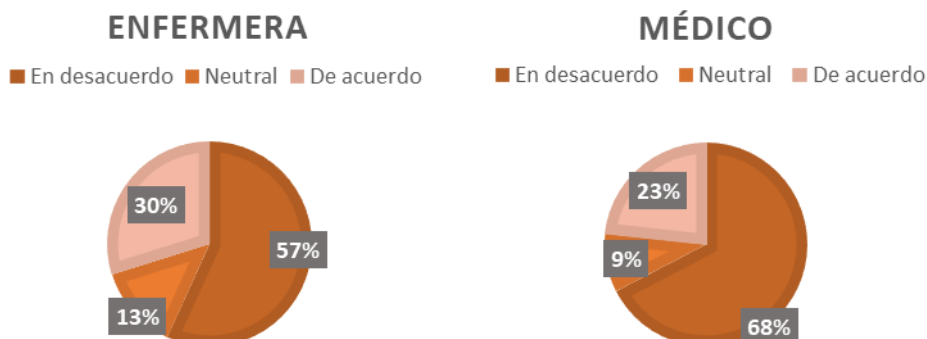
“Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos”.

Tabla 135. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.

Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	166 (56,8%)	101 (67,4%)	267 (60,4%)
Neutral	39 (13,4%)	14 (9,3%)	53 (12%)
De acuerdo	87 (29,8%)	35 (23,3%)	122 (27,6%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,098

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 133. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 136* y la *ilustración 134* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

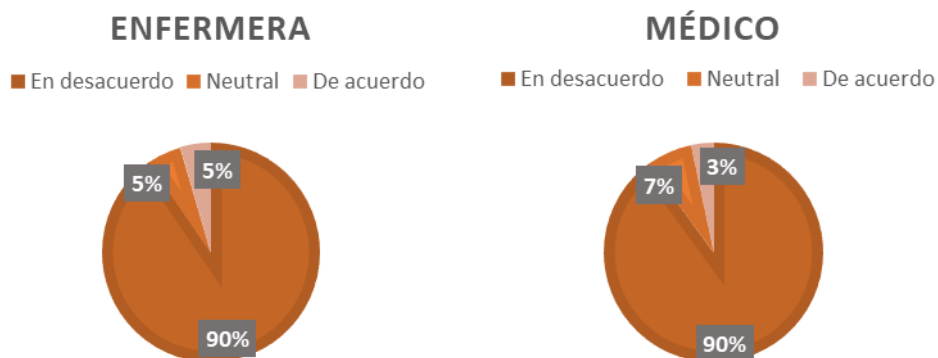
“Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud”.

Tabla 136. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.

Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	264 (90,4%)	135 (90%)	399 (90,3%)
Neutral	15 (5,1%)	10 (6,7%)	25 (5,6%)
De acuerdo	13 (4,5%)	5 (3,3%)	18 (4,1%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,699

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 134. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 137* y la *ilustración 135* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

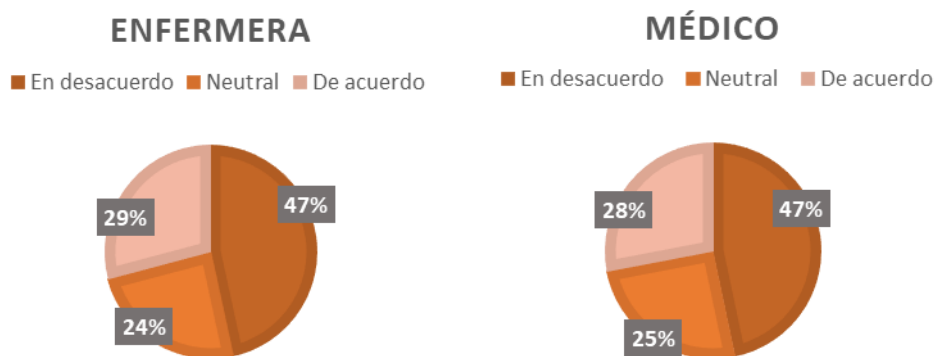
“Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia”.

Tabla 137. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.

Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	136 (46,6%)	70 (46,7%)	206 (46,6%)
Neutral	71 (24,3%)	38 (25,3%)	109 (24,7%)
De acuerdo	85 (29,1%)	42 (28%)	127 (28,7%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,959

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 135. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 138* y la *ilustración 136* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

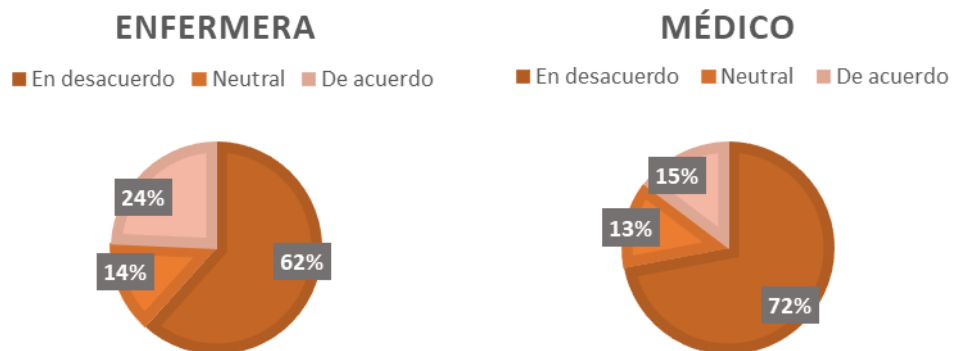
“La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud”.

Tabla 138. Consideración de las enfermeras y los médicos sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.

La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud	PROFESIÓN		
	Enfermera	Médico	Total
En desacuerdo	180 (61,7%)	108 (72%)	288 (65,2%)
Neutral	41 (14%)	20 (13,3%)	61 (13,8%)
De acuerdo	71 (24,3%)	22 (14,7%)	93 (21%)
TOTAL	292 (100%)	150 (100%)	442 (100%)
			p=0,049

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 136. Grado de acuerdo en enfermeras y médicos sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

Según el análisis de los datos recogidos sobre las experiencias personales, laborales y creencias, se han visto diferencias estadísticamente significativas entre enfermeras y médicos en los siguientes ítems:

- El grupo de los médicos afirmó en un mayor porcentaje (80%) que “la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante” en comparación con las enfermeras que lo afirmó (60,3%); $p < 0,001$.
- El grupo de los médicos consideró en un mayor porcentaje (49,3%) “haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos” frente al porcentaje del grupo de las enfermeras que lo consideró (36,3%); $p = 0,017$.
- El grupo de las enfermeras opinó en un mayor porcentaje (24,3%) que “la atención curativa más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud” en comparación con el grupo de los médicos que así lo consideró (14,7%); $p = 0,049$.

En varios ítems se observan diferencias entre los profesionales de enfermería y medicina, aunque no se llegó a alcanzar la significación estadística en: el 96,6% de enfermeras opina que “los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa en el entorno médico” frente al 100% de los profesionales médicos que lo opina.

Un menor porcentaje de enfermeras (93,8%) que de médicos (98%) está de acuerdo con que “el alivio del dolor es una prioridad para ellos cuando los pacientes están muriendo en su unidad”; un mayor porcentaje de enfermeras (15,4%) que de médicos (10,7%) opina que cuidar de pacientes terminales les resulta traumático.

Un porcentaje más elevado de enfermeras (29,8%) está de acuerdo con que “sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos” frente al porcentaje de médicos que lo está (23,3%).

Según los datos previamente descritos, se puede concluir que las enfermeras y los médicos presentan déficits en la formación en cuidados paliativos y comunicación en el final de vida, hecho que parece acentuarse en el grupo de las enfermeras.

Estos resultados podrían justificar las experiencias poco gratificantes del grupo de las enfermeras prestando cuidados paliativos en comparación con las experiencias del grupo de los médicos. Estos datos relevantes podrían asociarse también al porcentaje elevado de enfermeras que afirmaron que la atención curativa tiene mayor relevancia que los cuidados paliativos, diferencias que pueden estar precedidas por la diferente formación que reciben ambos profesionales sanitarios y las labores diarias de su ejercicio profesional.

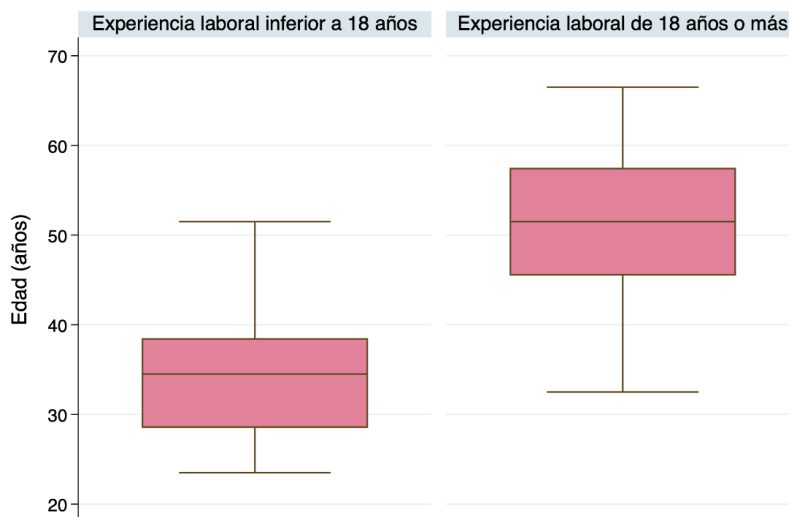
11.5. Análisis comparativo. Experiencia laboral menor de 18 años y 18 años o más.

11.5.1. Descripción demográfica:

Se comparará entre experiencia laboral inferior a 18 años y experiencia laboral igual o superior a 18 años. Se consideraron los 18 años por ser aproximadamente la media y mediana de la muestra y por ser también, aproximadamente, la mitad de la vida laboral.

La edad media en los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia es de 34,4 años (IC 95% 33,5-35,3) y en aquellos con 18 o más años de experiencia es de 51,7 años (IC 95% 50,7-52,7). Ver ilustración 137.

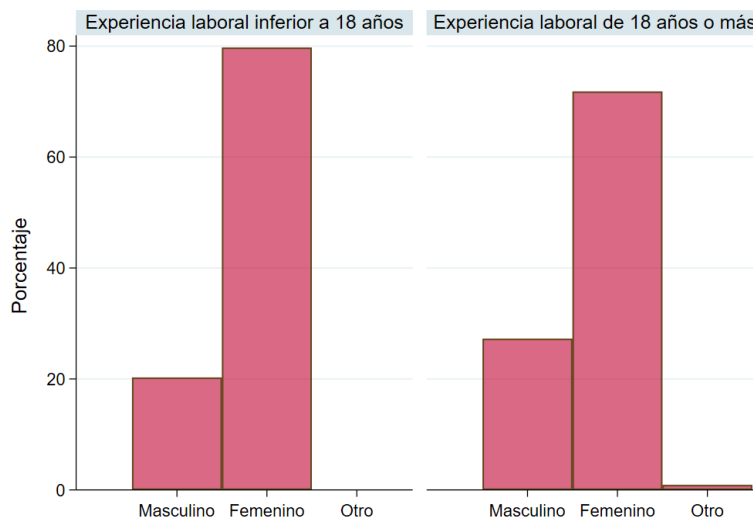
Ilustración 137. Edad de los profesionales con menos de 18 años de experiencia y los profesionales con 18 o más años de experiencia laboral.



Fuente: Elaboración propia.

De los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia, el 20,3% son de género masculino, el 79,7% de género femenino. En los que tienen 18 o más años de experiencia, el 27,3% tiene género masculino, el 71,8% género femenino y un 2% otro género. Ver ilustración 138.

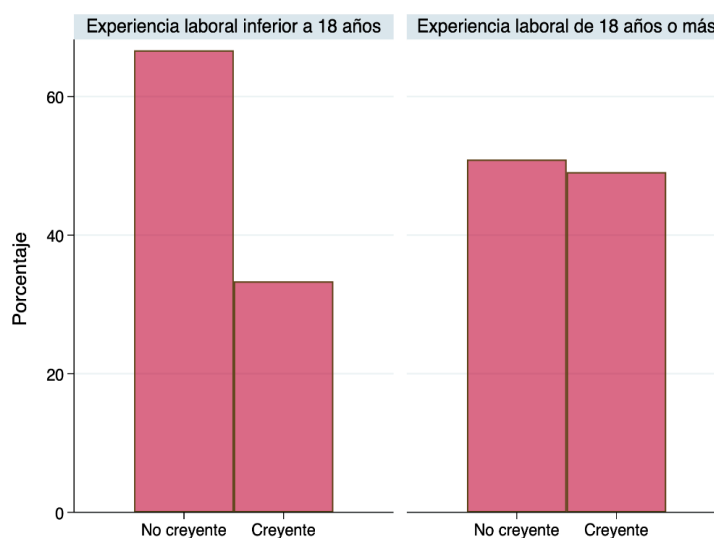
Ilustración 138. Porcentaje de profesionales de género femenino y masculino con experiencia laboral inferior a 18 años y con 18 o más años.



Fuente: Elaboración propia.

El 33,3% de los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral son creyentes en alguna religión. El 49,1% de aquellos con 18 o más años de experiencia laboral presentan alguna creencia religiosa. *Ver ilustración 139.*

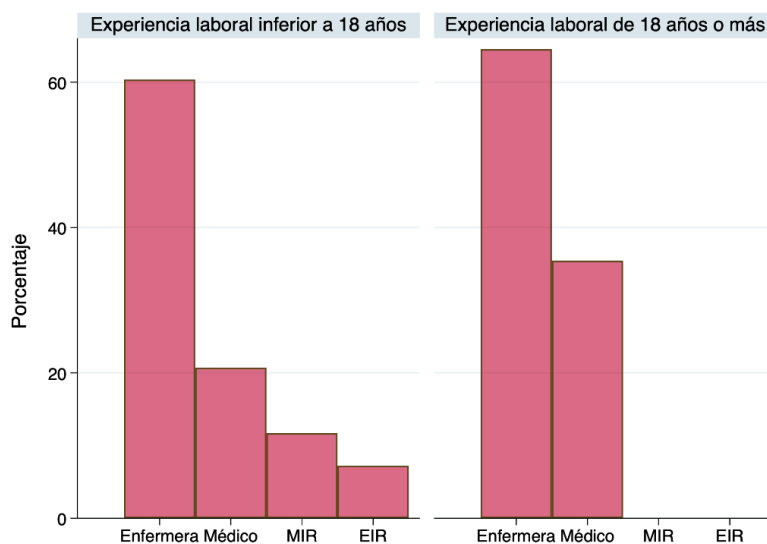
Ilustración 139. Porcentaje de profesionales creyentes y no creyentes con menos de 18 años de experiencia laboral y con 18 o más años de experiencia.



Fuente: Elaboración propia.

El 60,4% de los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral son enfermeras, el 20,7% médicos, el 11,7% MIR y el 7,2% EIR. En el grupo con 18 o más años de experiencia laboral, el 64,5% son enfermeras y el 35,5% restante son médicos. *Ver ilustración 140.*

Ilustración 140. Porcentaje de enfermeras y médicos con menos de 18 años de experiencia laboral y 18 o más años de experiencia.



Fuente: Elaboración propia.

11.5.2. Cuidados básicos al final de la vida.

En relación a las medidas que los profesionales sanitarios podían incluir o excluir bajo el concepto de cuidados básicos al final de la vida se observan las siguientes diferencias entre los profesionales de experiencia laboral inferior a 18 y mayor o igual a 18 años. Ver tabla 139.

Tabla 139. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años de experiencia y con 18 o más años de experiencia laboral que consideran estas medidas como cuidados básicos al final de la vida.

CUIDADOS BÁSICOS AL FINAL DE LA VIDA	Menos de 18 años de experiencia laboral	18 años o más de experiencia laboral	Valor p
Higiene corporal	85,1%	91,8%	p= 0,028
Cuidados de la boca	85,6%	90%	p= 0,156
Cambios posturales	76,1%	83,2%	p= 0,066
Medicación para aliviar el dolor	99,1%	99,1%	p= 0,993
Medicación para sedación	88,3%	83,2%	p= 0,125
Sondaje vesical	13,1%	20,9%	p= 0,028
Sondaje nasogástrico	5%	9,1%	p= 0,089
Cura de heridas y úlceras	55,4%	71,4%	p<0,001
Sueroterapia	19,4%	18,2%	p= 0,749
Hidratación de la piel	76,6%	81,4%	p= 0,217

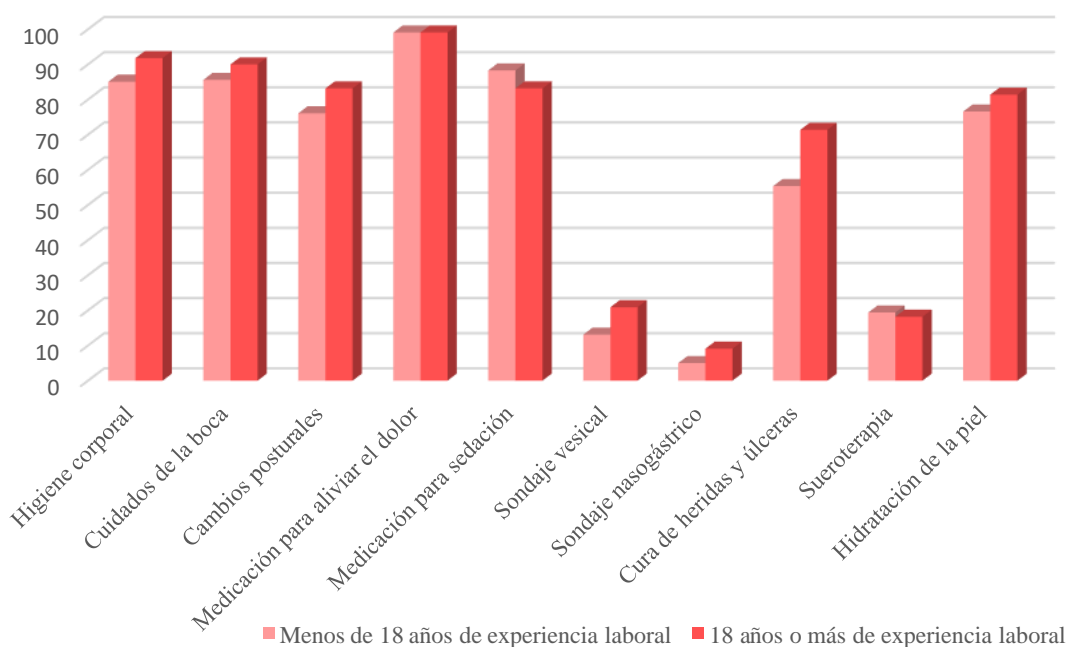
Fuente: Elaboración propia.

Los resultados de la *tabla 139* muestran varias diferencias estadísticamente significativas entre los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral y aquellos con 18 o más años de experiencia profesional.

Se observa que el grupo de profesionales con menos años de experiencia laboral consideró en menor medida a la higiene corporal, el sondaje vesical y la cura de heridas como cuidados básicos en el final de la vida en comparación con los profesionales con más años de experiencia laboral.

La *ilustración 141* muestra, de forma más visual, las diferencias y similitudes entre ambos grupos de profesionales y las medidas que se consideraron con más frecuencia como cuidados básicos al final de la vida.

Ilustración 141. Medidas consideradas como cuidados básicos al final de la vida por los profesionales con menos de 18 años de experiencia y con 18 o más años de experiencia.

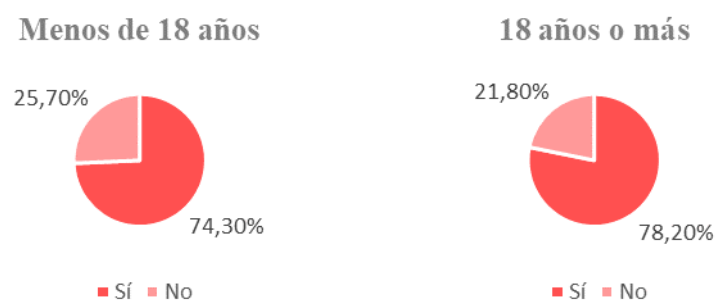


Fuente: Elaboración propia.

En relación a diferentes actuaciones y consideraciones en pacientes terminales y la adecuación del esfuerzo terapéutico, los resultados fueron los siguientes:

- *¿Considera la NE una medida desproporcionada en un paciente incapaz de comer por boca debido a su situación terminal?:* El 74,3% de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia considera la NE una medida desproporcionada frente al 78,2% de aquellos con 18 o más años de experiencia laboral ($p=0,341$). Ver ilustración 142.

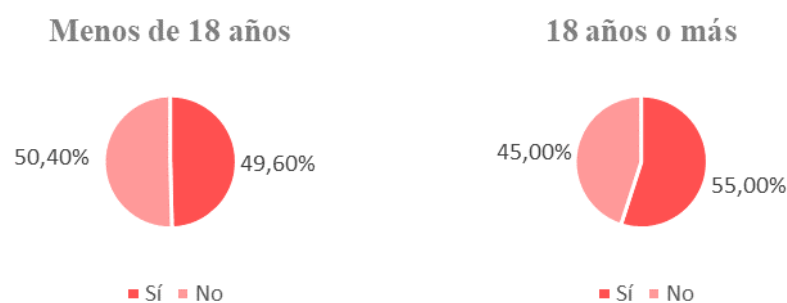
Ilustración 142. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años y con 18 años o más de experiencia laboral que consideraron la NE como medida desproporcionada en un paciente terminal.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Considera la STP una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal?:* No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el porcentaje de profesionales sanitarios que consideraron la STP como medida desproporcionada (49,6% de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia frente al 55% de aquellos con 18 o más años de experiencia; $p=0,251$). Ver ilustración 143.

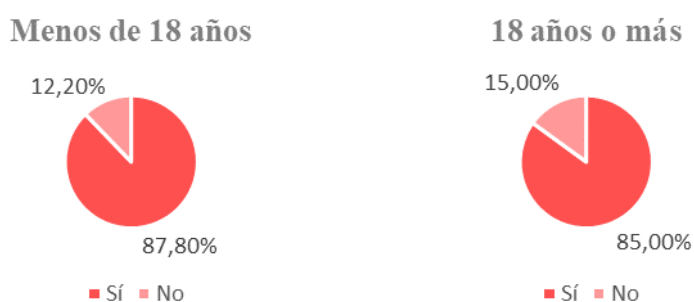
Ilustración 143. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años y con 18 años o más de experiencia laboral que consideraron la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Sería partidario de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir a un paciente que se encuentra en su fase final de vida, precisara de contenciones mecánicas?:* Ambos grupos consideraron preferible no iniciar/retirar una SNG a un paciente en su fase final de la vida si para nutrirlo precisara de contenciones mecánicas o sedación en un porcentaje aproximado (87,8% de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia frente al 85% de aquellos con 18 o más años de experiencia; $p= 0,384$). Ver ilustración 144.

Ilustración 144. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años y con 18 años o más de experiencia laboral que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG para nutrir a un paciente terminal si precisara de contenciones mecánicas.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Piensa que es lo mismo no instaurar una forma de tratamiento que retirarla si ya está instaurada?:* El 44,1% de los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia piensa que es equivalente la acción de retirar y no instaurar una forma de tratamiento frente al 50% de aquellos con 18 años o más de experiencia laboral ($p= 0,217$). Ver ilustración 145.

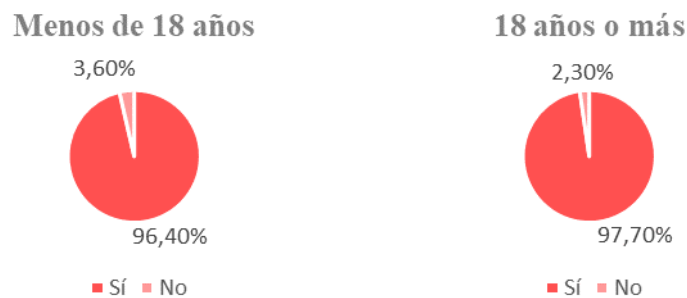
Ilustración 145. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años y con 18 años o más de experiencia laboral que consideraron equivalente retirar y no instaurar una forma de tratamiento.



Fuente: Elaboración propia.

- *Si se trata de un familiar directo, ¿estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irrecuperable?:* El 96,4% de los profesionales sanitarios con menos de 18 años es partidario de suspender medidas extraordinarias en estos casos frente al 97,7% de aquellos con 18 o más años de experiencia que lo sería ($p=0,408$). Ver ilustración 146.

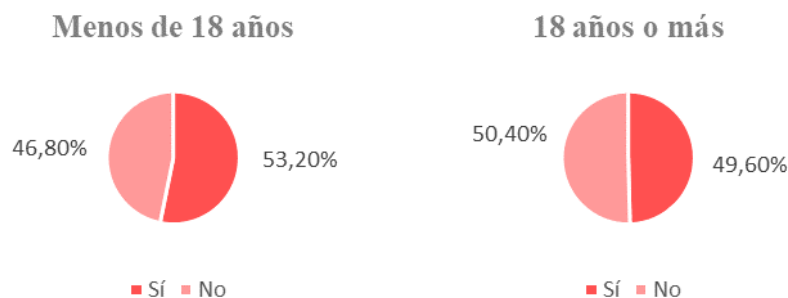
Ilustración 146. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años y con 18 años o más de experiencia laboral que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Ha hecho público su deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal?:* Los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral han hecho público este deseo en un 53,2% frente al 49,6% de aquellos con 18 o más años de experiencia laboral ($p=0,448$). Ver ilustración 147.

Ilustración 147. Porcentaje de profesionales con menos de 18 años y con 18 años o más de experiencia laboral que han hecho público su deseo de no aplicación de medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal.



Fuente: Elaboración propia.

Se observan diferencias en algunas de las respuestas relacionadas con la edad de los profesionales sanitarios y ciertas decisiones o actuaciones sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico en el paciente terminal. Sin embargo, ninguna de ellas alcanzó la significación estadística.

Se puede concluir entonces que, según estos resultados, los años de experiencia laboral de los profesionales sanitarios no influyen en estas decisiones relacionadas con los pacientes terminales y la adecuación de tratamientos en el final de la vida.

11.5.3. Aspectos de la atención al final de la vida.

En el inicio de este apartado se les pidió a los participantes que valorasen *la calidad de su práctica profesional en el final de la vida, la de sus compañeros y la atención institucional general en pacientes moribundos.*

La *tabla 140* muestra los resultados de los participantes con menos de 18 años de experiencia laboral y aquellos con 18 años o más de experiencia laboral en relación a la *calidad de la práctica propia en el final de la vida.*

Tabla 140. Calificación de la calidad de la práctica propia de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral.

Práctica propia	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
Baja calidad	24 (11%)	15 (7%)	39 (9%)
Calidad media	70 (31%)	37 (17%)	107 (24%)
Alta calidad	128 (58%)	168 (76%)	296 (67%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

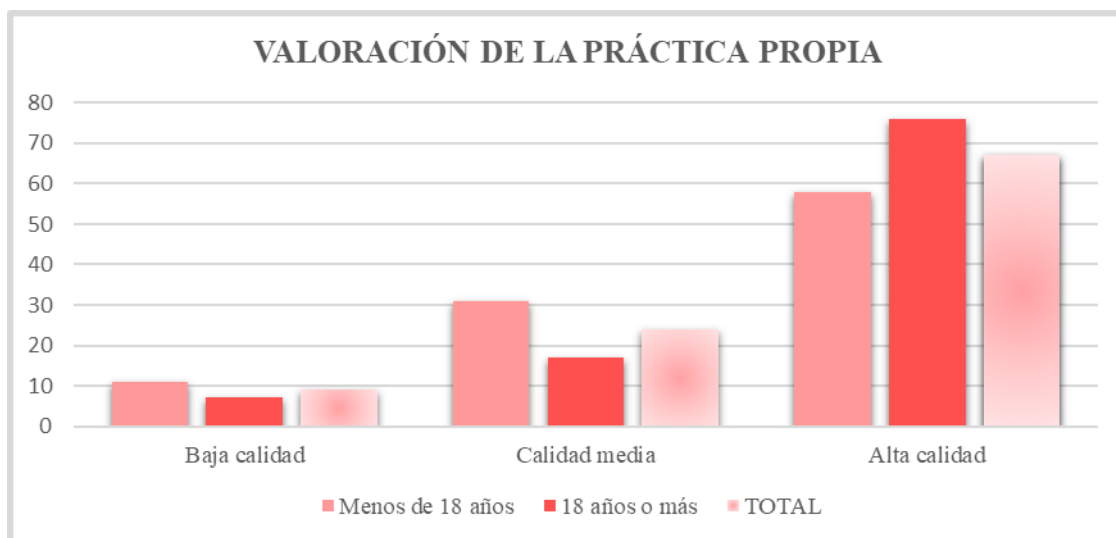
El 9% de los encuestados califica su práctica propia de baja calidad. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral que calificaron su práctica propia de baja calidad (11%) frente al 7% de los profesionales con 18 o más años de experiencia que la calificaron como tal.

El 24% de los encuestados califica su práctica propia de calidad media. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral (31%) que calificaron su práctica propia de calidad media frente al 17% de los profesionales con 18 o más años de experiencia laboral.

El 67% de los encuestados calificó su práctica propia de alta calidad. Este porcentaje es menor en los profesionales con menos de 18 años de experiencia laboral que calificaron su práctica propia de calidad alta (58%) frente al 76% de los profesionales de 18 o más años de experiencia laboral que la calificaron como tal.

Estas diferencias resultaron estadísticamente significativas ($p < 0,001$). Ver ilustración 148.

Ilustración 148. Calificación de la práctica propia en el final de la vida de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral.



Fuente: Elaboración propia.

Según estos datos, se observa una tendencia positiva en relación con la experiencia profesional a valorar de mejor calidad la práctica propia, lo que indica que la experiencia influye en la percepción de la calidad de la práctica propia mejorándola.

La *tabla 141* muestra los resultados de los participantes con menos de 18 años de experiencia laboral y aquellos con 18 años o más de experiencia laboral en relación a la *calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida*.

Tabla 141. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral.

Práctica de los compañeros	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
Baja calidad	28 (13%)	20 (9%)	48 (11%)
Calidad media	103 (46%)	72 (33%)	175 (40%)
Alta calidad	91 (41%)	128 (58%)	219 (49%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

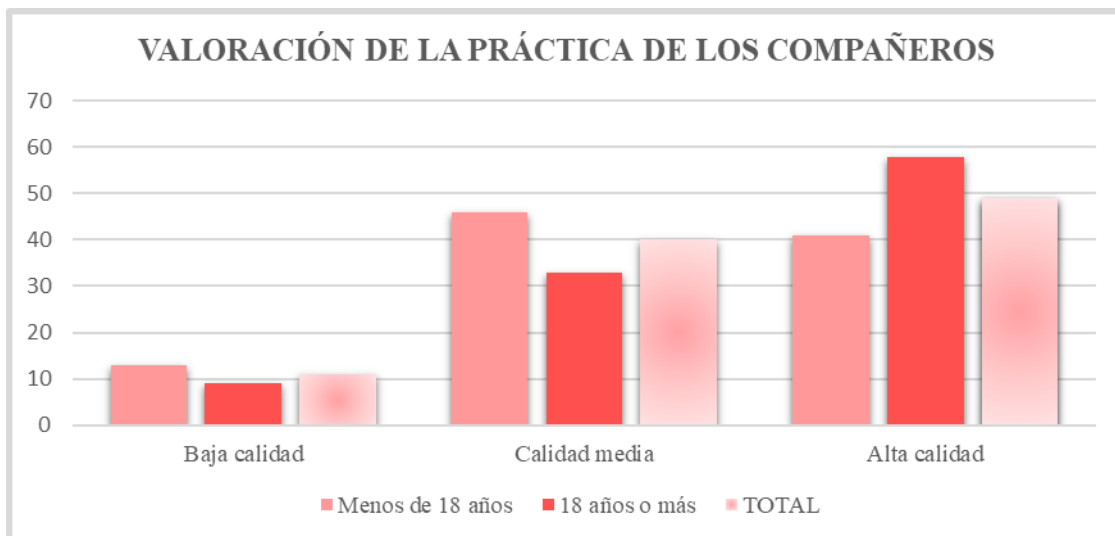
El 11% de los encuestados califica la práctica de los compañeros de baja calidad. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia que calificaron la práctica de los compañeros de baja calidad (13%) frente al 9% de los profesionales con 18 o más años de experiencia.

El 40% de los encuestados califica la práctica de los compañeros de calidad media. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral (46%) que calificaron la práctica de los compañeros de calidad media frente al 33% de los profesionales con 18 o más años de experiencia laboral.

El 49% de los encuestados calificó la práctica de los compañeros de alta calidad. Este porcentaje es menor en los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral que calificó la práctica de los compañeros de alta calidad (41%) frente al 58% de los profesionales de 18 o más años de experiencia laboral que la calificaron como tal.

Estas diferencias resultaron estadísticamente significativas ($p<0,001$). Ver ilustración 149.

Ilustración 149. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral.



Fuente: Elaboración propia.

Según muestran los datos, se observa una tendencia a valorar de mejor calidad la práctica de los compañeros en relación con la experiencia profesional, por lo que se podría concluir que la experiencia laboral influye en la percepción de la calidad de la práctica de los compañeros mejorándola.

La *tabla 142* muestra los resultados de los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral y aquellos con 18 años o más de experiencia laboral en relación a la *calidad de la atención general institucional de los pacientes moribundos*.

Tabla 142. Calificación de la atención general institucional a los pacientes moribundos de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral.

Atención general institucional del paciente moribundo	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
Baja calidad	83 (37%)	60 (27%)	143 (32%)
Calidad media	87 (39%)	69 (31%)	156 (36%)
Alta calidad	52 (24%)	91 (42%)	143 (32%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

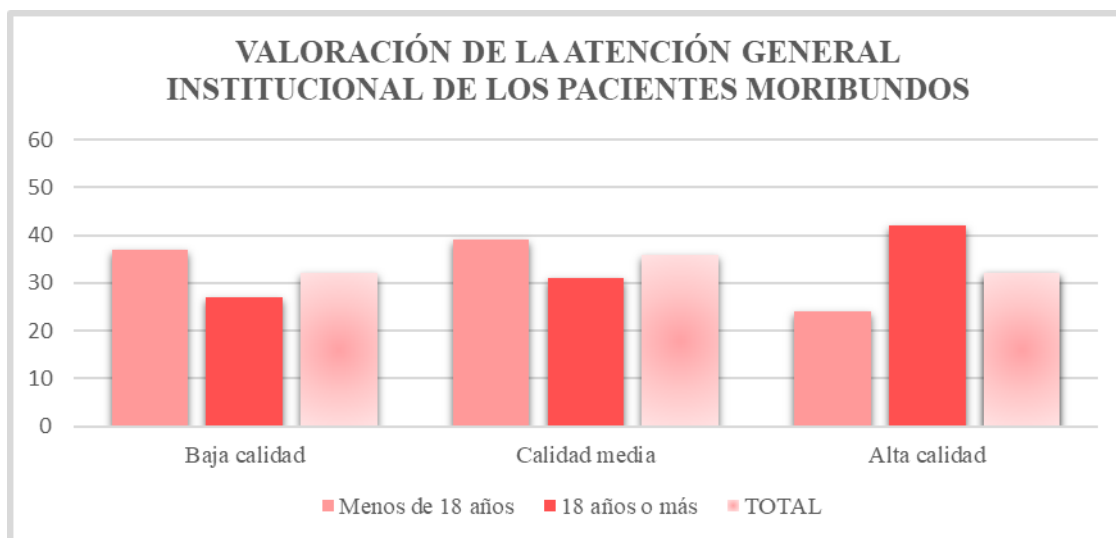
El 32% de los encuestados califica la atención general institucional de baja calidad. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia (37%) frente al 27% de los profesionales con 18 o más años de experiencia.

El 36% de los encuestados califica la atención general institucional de calidad media. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral (39%) frente al 31% de los profesionales con 18 o más años de experiencia laboral.

El 32% de los encuestados calificó la atención general institucional de alta calidad. Este porcentaje es menor en los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral (24%) frente al 42% de los profesionales de 18 o más años de experiencia laboral que la calificaron como tal.

Estas diferencias resultaron estadísticamente significativas ($p<0,001$). *Ver ilustración 150.*

Ilustración 150. Calificación de la calidad de la atención general institucional de los pacientes moribundos de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral.



Fuente: Elaboración propia.

Según parece, existe una tendencia relacionada con la experiencia profesional a valorar de mejor calidad la atención general institucional de los pacientes moribundos, lo que indica que la experiencia influye en la percepción de la calidad de la atención general institucional mejorándola.

De forma resumida y sobre este apartado del estudio, cabría concluir que la percepción que tienen los profesionales sobre la calidad de la atención prestada y su experiencia laboral y la de los compañeros en el final de la vida están relacionados. Los profesionales con menos de 18 años de experiencia laboral y los que tienen 18 o más años de experiencia presentan diferencias que resultaron estadísticamente significativas en relación a valoración de la prestación de estos cuidados.

Se observa que puntúan con calidad más baja aquellos profesionales con menos de 18 años de experiencia laboral y valoran de menor calidad a los compañeros y a la atención general institucional del paciente moribundo. De ello se intuye entonces que hay una tendencia positiva relacionada con la experiencia laboral a calificar de forma más positiva la práctica clínica propia, la de los compañeros y la institucional en el final de la vida.

Posteriormente, se planteaban 19 preguntas con la intención de medir si se cumplen una serie de afirmaciones relacionadas con los aspectos de la atención al final de la vida mediante una escala Likert del 1 al 5. Para este análisis estadístico, se reagruparon en 3 categorías: desacuerdo (1,2), ni de acuerdo ni en desacuerdo (3) y acuerdo (4,5). Ver *ilustración 151*.

1. “Una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia (6,1%) y con 18 o más se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. También fue similar el porcentaje de profesionales con menos de 18 años de experiencia (71,7%) y los de 18 o más años (74%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,538$.

2. “El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia (22%) que los de 18 o más años de experiencia (16,6%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de los profesionales con menos de 18 años de experiencia (36,2%) que los de 18 o más años de experiencia (48,3%) consideró estar de acuerdo; $p=0,037$.

3. “Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de casos”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia (13,6%) que los de 18 o más años de experiencia (8,6%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de profesionales con menos de 18 años de experiencia (68,2%) que los de 18 o más años de experiencia (79,7%) consideró estar de acuerdo; $p=0,031$.

4. “El dolor se evalúa y se trata con eficacia”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia (15,7%) que los de 18 o más años de experiencia (10,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales con menos de 18 años de experiencia (53,9%) que los de 18 o más años de experiencia (66,7%) consideró estar de acuerdo; $p=0,024$.

5. “Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y se tratan adecuadamente”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral (11%) que los de 18 o más años de experiencia (6,7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales con menos de 18 años de experiencia (63,5%) que los de 18 o más años de experiencia (67,6%) consideró estar de acuerdo; $p=0,285$.

6. “En el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral (35,1%) que los de 18 o más años de experiencia (19,7%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de profesionales de menos de 18 años de experiencia (33,2%) que los de 18 o más años de experiencia (47,6%) se mostró de acuerdo; $p=0,001$.

7. “Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia (29,6%) que los de 18 o más años de experiencia (18%) consideró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de profesionales de menos de 18 años de experiencia profesional (39,9%) que los de 18 o más años de experiencia laboral (59,5%) mostró estar de acuerdo; $p<0,001$.

8. “Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia (27%) que los de 18 o más años de experiencia (18,3%) consideró estar en desacuerdo. Un menor porcentaje de los profesionales de menos de 18 años de experiencia (39,1%) que los de 18 o más años de experiencia (56,9%) se mostró de acuerdo; $p=0,001$.

9. “Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 18 años de experiencia (43,8%) que los de 18 o más años de experiencia (31,7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de profesionales de menos de 18 años de experiencia (28,1%) que los de 18 o más años de experiencia laboral (40,1%) consideró estar de acuerdo; $p=0,030$.

10. “Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 18 años de experiencia (28,9%) que los de 18 o más años de experiencia (18,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de profesionales de menos de 18 años de experiencia (37,5%) que los de 18 o más años de experiencia laboral (48,7%) consideró estar de acuerdo; $p=0,026$.

11. “La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 18 años de experiencia (33,8%) que los de 18 o más años de experiencia (19,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de profesionales de menos de 18 años de experiencia (37,3%) que los de 18 o más años de experiencia laboral (42,5%) consideró estar de acuerdo; $p=0,005$.

12. “Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 18 años de experiencia (21,5%) que los de 18 o más años de experiencia (12,4%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de profesionales de menos de 18 años de experiencia (53,1%) que los de 18 o más años de experiencia laboral (62,9%) consideró estar de acuerdo; $p=0,034$.

13. “Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 18 años de experiencia (39,9%) que los de 18 o más años de experiencia (31,2%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de profesionales de menos de 18 años de experiencia (18,3%) que los de 18 o más años de experiencia laboral (26,6%) consideró estar de acuerdo; $p=0,067$.

14. “Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 18 años de experiencia (42,1%) que los de 18 o más años de experiencia (33,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de profesionales de menos de 18 años de experiencia (26,7%) que los de 18 o más años de experiencia laboral (31,8%) consideró estar de acuerdo; $p=0,196$.

15. “Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 18 años de experiencia (49%) que los de 18 o más años de experiencia (31%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de profesionales de menos de 18 años de experiencia (22,3%) que los de 18 o más años de experiencia laboral (37%) consideró estar de acuerdo; $p<0,001$.

16. “Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 18 años de experiencia (41,9%) que los de 18 o más años de experiencia (33,9%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de profesionales de menos de 18 años de experiencia (26,8%) que los de 18 o más años de experiencia laboral (43,9%) consideró estar de acuerdo; $p=0,002$.

17. “El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 18 años de experiencia (31,4%) que los de 18 o más años de experiencia (26,5%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de profesionales de menos de 18 años de experiencia (26,5%) que los de 18 o más años de experiencia laboral (46,4%) consideró estar de acuerdo; $p=0,141$.

18. “En caso de conflicto ético, se consulta con el Comité de Ética”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 18 años de experiencia (33,7%) que los de 18 o más años de experiencia (36,7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. También un porcentaje menor de profesionales de menos de 18 años de experiencia (39%) que los de 18 o más años de experiencia laboral (43%) consideró estar de acuerdo; $p=0,141$.

19. “Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 18 años de experiencia (8%) que los de 18 o más años de experiencia (12,9%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de profesionales de menos de 18 años de experiencia (71,8%) y de 18 o más años de experiencia laboral (72,3%) consideró estar de acuerdo; $p=0,130$.

Ilustración 151. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 y con 18 o más años de experiencia profesional sobre diferentes aspectos de la atención al final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación a los años de experiencia laboral en los siguientes ítems:

- Los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral consideraron en un menor porcentaje (36,2%) que “el personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir” frente al porcentaje de profesionales con 18 o más años de experiencia laboral (48,3%) que lo considera; $p=0,037$.
- Los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral indicaron en un menor porcentaje tener “acceso a la Enfermera Gestora de Casos” (68,2%) frente al porcentaje de profesionales con 18 o más años de experiencia laboral (79,7%) que así lo indicó; $p=0,031$.
- Los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral afirmaron en un menor porcentaje (53,9%) que “el dolor se evalúa y trata con eficacia” frente al porcentaje de profesionales de 18 o más años de experiencia (66,7%) que lo afirmó; $p=0,024$.
- También fueron los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral los que consideraron en un menor porcentaje (33,2%) que en “el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos y espirituales” frente a los profesionales con 18 o más años de experiencia laboral (47,6%) que lo consideraron; $p=0,001$.
- Los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral indicaron en un menor porcentaje (39,9%) que “se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información y ayudar en la toma de decisiones” frente al porcentaje de profesionales con 18 o más años de experiencia profesional (59,5%) que lo indicaron; $p<0,001$.
- El grupo de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral consideraron en un 39,1% que “los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte” frente al 56,9% de profesionales con 18 o más años de experiencia laboral que así lo consideró; $p=0,001$.
- El 28,1% de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia opinó que “hay disponibilidad y acceso al guía espiritual según requiera las creencias

del enfermo” frente al 40,1% de aquellos con 18 o más años de experiencia laboral que lo consideraron; $p=0,030$.

- Un menor porcentaje del grupo de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral (37,5%) indicaron que “se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia” frente al porcentaje de profesionales con 18 años o más (48,7%) que lo indicó; $p=0,026$.
- Fue también menor el porcentaje de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral (37,3%) los que opinaron que “la transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende” frente al porcentaje de profesionales con 18 o más años de experiencia (42,5%) que lo opinaron; $p=0,005$.
- Un menor porcentaje del grupo de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral (53,1%) consideraron que “se ofrecen opciones al paciente y la familia sobre el lugar de la muerte” frente al porcentaje de profesionales de 18 o más años de experiencia (62,9%) que lo consideraron así; $p=0,034$.
- El 22,3% del grupo de profesionales sanitarios de menos de 18 años de experiencia defiende que “se conoce el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas” frente al 37% de profesionales de 18 años o más de experiencia laboral que lo defiende; $p=<0,001$.
- Fue también menor el porcentaje de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral (26,8%) que consideraron que “se consulta el DVA” frente al porcentaje de profesionales de 18 años o más (43,9%) que lo consideraron; $p=0,002$.

Resulta interesante los reducidos porcentajes del grupo de profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral (18,3%) y de aquellos con 18 o más años de experiencia laboral (26,6%) que consideran que “las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte”, aunque las diferencias entre ambos grupos no resultaron estadísticamente significativas.

11.5.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).

En una determinada muestra se hablará de mal afrontamiento cuando los sujetos puntúen por debajo del percentil 33, de buen afrontamiento cuando lo hagan por encima del percentil 66 y de afrontamiento neutro cuando lo hagan en la zona intermedia. La escala obtiene un valor teórico máximo de 210.

La puntuación media de los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral fue de 135,8 y desviación estándar de 25,6 y la puntuación media de los profesionales sanitarios con 18 o más años de experiencia laboral fue de 146,1 y desviación estándar de 26,1.

La *tabla 143* describe los resultados obtenidos por los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral y aquellos con 18 o más años de experiencia.

Tabla 143. Grado de afrontamiento de la muerte en los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral.

EBAM	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
Mal afrontamiento	80 (36%)	59 (27%)	139 (31%)
Afrontamiento neutro	86 (39%)	71 (32%)	157 (36%)
Buen afrontamiento	56 (25%)	90 (41%)	146 (33%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p=0,002

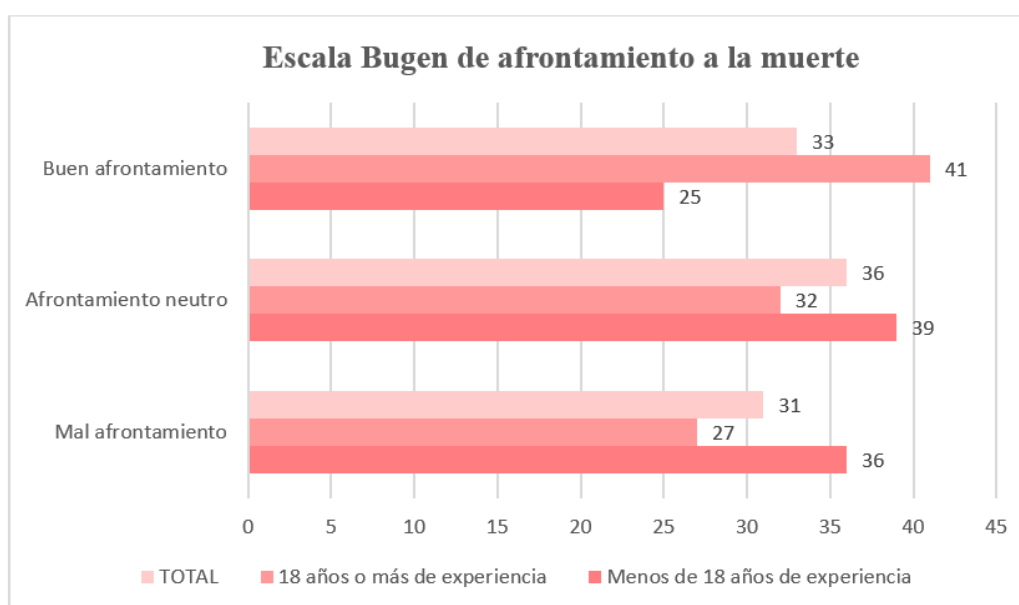
Fuente: Elaboración propia.

El 31% del total de los profesionales presenta un mal afrontamiento de la muerte. Este porcentaje es mayor entre los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral (36%) frente a los que indicaron tener 18 o más años de experiencia (27%).

El 36% del total de los encuestados presenta un afrontamiento neutro de la muerte. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia (39%) frente a los de 18 o más años de experiencia (32%).

El 33% de los encuestados presenta un buen afrontamiento de la muerte y este porcentaje es menor en los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia (25%) frente a los de 18 o más años de experiencia (41%), diferencias que resultaron estadísticamente significativas ($p=0,002$). Ver ilustración 152.

Ilustración 152. Resultados de la EBAM en profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral.



Fuente: Elaboración propia.

Los resultados obtenidos muestran una diferencia de un 16% en el valor de buen afrontamiento a la muerte entre profesionales sanitarios con menos de 18 años y aquellos con 18 o más años de experiencia laboral. El porcentaje de profesionales con menos de 18 años de experiencia profesional puntuó más bajo en un buen afrontamiento de la muerte frente al porcentaje de los que presentan 18 o más años de experiencia laboral. Según los datos obtenidos, se puede observar que las diferencias obtenidas entre ambos grupos resultaron estadísticamente significativas ($p=0,002$), por lo que se puede concluir que los años de experiencia laboral influyen en el grado de afrontamiento de la muerte de los profesionales, mejorándolo. Son los profesionales con 18 o más años de experiencia laboral los que presentan un mejor afrontamiento de la muerte.

11.5.5. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).

Se preguntó a los profesionales sanitarios sobre varias cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos y sus actitudes en determinadas situaciones. La escala está dividida en 3 subescalas y un cuarto apartado de experiencias personales y laborales. Puntuaciones altas indican actitudes más positivas en todas las subescalas.

- *Subescala de organización:* califica en qué medida el entorno institucional en el que trabaja el profesional presenta barreras y facilitadores para proporcionar los cuidados paliativos ($p < 0,001$). Ver Tabla 144.

Tabla 144. Resultados de la subescala organización en los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral.

EXPERIENCIA LABORAL	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Menos de 18 años	3,6 (3,5-3,7)	0,8	222
18 o más años	3,9 (3,8-4)	0,8	220
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala de recursos:* incluye ítems individuales sobre los recursos disponibles ($p = 0,001$). Ver Tabla 145.

Tabla 145. Resultados de la subescala recursos en los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral.

EXPERIENCIA LABORAL	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Menos de 18 años	2,9 (2,8-3)	0,8	222
18 o más años	3,1 (3-3,2)	0,9	220
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala clínica*: evalúa la angustia de los profesionales en determinadas situaciones clínicas ($p=0,094$). Ver Tabla 146.

Tabla 146. Resultados de la subescala clínica en los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral.

EXPERIENCIA LABORAL	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Menos de 18 años	3,2 (3,1-3,3)	0,8	222
18 o más años	3,1 (3,0-3,2)	0,8	220
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

Los resultados obtenidos entre estos dos grupos muestran diferencias estadísticamente significativas en la subescala organización ($p<0,001$) y la subescala de recursos ($p=0,001$). Por tanto, se podría afirmar que presentar experiencia laboral de 18 años o más influye en la actitud ante los cuidados paliativos de nuestros profesionales sanitarios.

Aquellos profesionales sanitarios con 18 o más años de experiencia laboral obtuvieron mayores puntuaciones en la subescala recursos y por tanto actitudes más positivas en cuanto a los recursos disponibles para prestar cuidados paliativos como unas instalaciones adecuadas para proporcionar cuidados paliativos, el personal indicado para atender las necesidades de los pacientes moribundos, tiempo suficiente para estar con la familia cuando el paciente muere, la existencia de políticas o directrices para ayudar en la prestación de los cuidados paliativos y la disponibilidad de apoyo psicológico o counselling, si lo necesita, cuando muere un paciente en su unidad.

Los profesionales sanitarios con 18 o más años de experiencia laboral obtuvieron mejores puntuaciones en la subescala organización, mostrando actitudes más positivas en la consideración de que el personal médico apoya los cuidados paliativos, que los familiares participan en la toma de decisiones y son informados sobre la opción de los cuidados paliativos cuando existe un diagnóstico con mal pronóstico, que el equipo expresa sus opiniones, valores y creencias acerca de cómo proporcionar atención a

pacientes terminales y que el equipo está de acuerdo en los cuidados paliativos cuando se implementan a un paciente moribundo.

Cabe destacar, que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la puntuación obtenida por los dos grupos en la subescala clínica, lo que indica similitud en la angustia que presentan los profesionales en situaciones clínicas que van más allá de lo que sienten con el uso de la tecnología de soporte vital y en la solicitud de los familiares de continuar extendiendo los cuidados para prolongar la vida más allá de lo que consideran correcto. Es interesante mencionar que los profesionales sanitarios con menos de 18 años de experiencia laboral obtuvieron mayor puntuación en esta subescala.

○ *Experiencias laborales personales y creencias:*

La *tabla 147* y la *ilustración 153* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

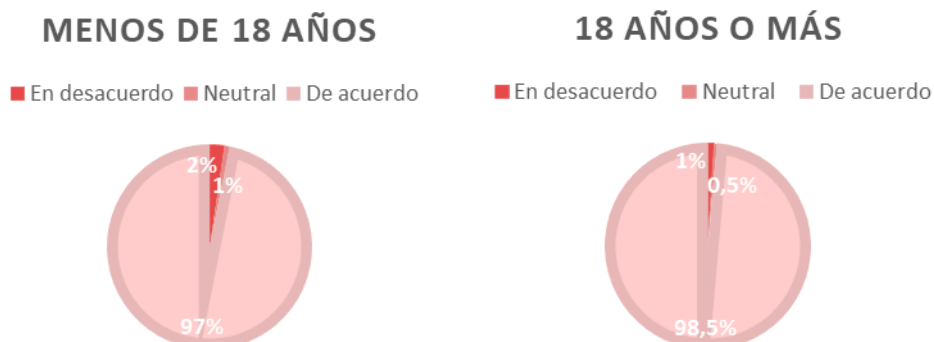
“Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa en el entorno médico”.

Tabla 147. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.

Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	5 (2,3%)	2 (0,9%)	7 (1,6%)
Neutral	2 (0,9%)	1 (0,5%)	3 (0,7%)
De acuerdo	215 (98,8%)	217 (98,6%)	432 (97,7%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p=0,445

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 153. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 148* y la *ilustración 154* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

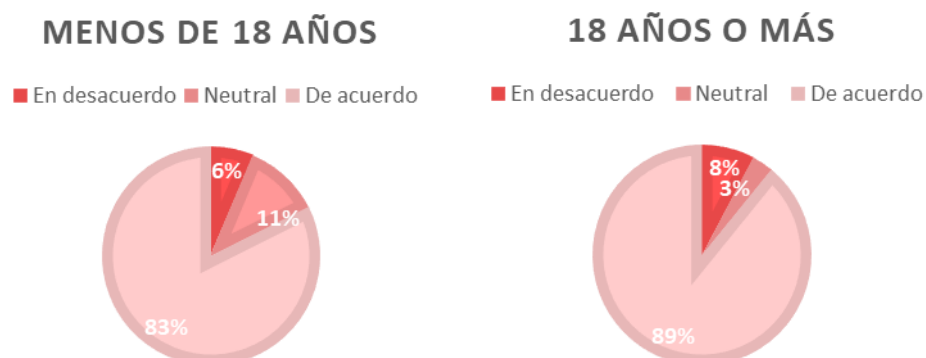
“Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias”.

Tabla 148. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.

Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	14 (6,3%)	17 (7,7%)	31 (7%)
Neutral	25 (11,3%)	7 (3,2%)	32 (7,2%)
De acuerdo	183 (82,4%)	196 (89,1%)	379 (85,8%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p=0,004

Fuente: Elaboración propia

Ilustración 154. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 149* y la *ilustración 155* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

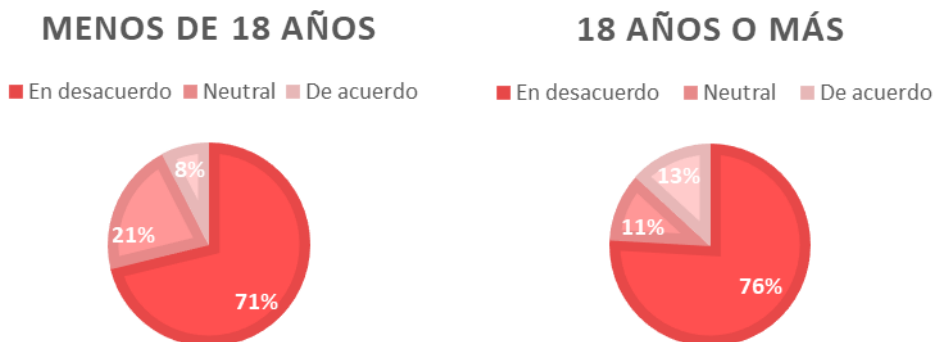
“Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere”.

Tabla 149. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.

Siente una sensación de fracaso cuando un paciente muere	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	158 (71,2%)	167 (75,9%)	325 (73,5%)
Neutral	47 (21,2%)	24 (10,9%)	71 (16,1%)
De acuerdo	17 (7,6%)	29 (13,2%)	46 (10,4%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p=0,004

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 155. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 150* y la *ilustración 156* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

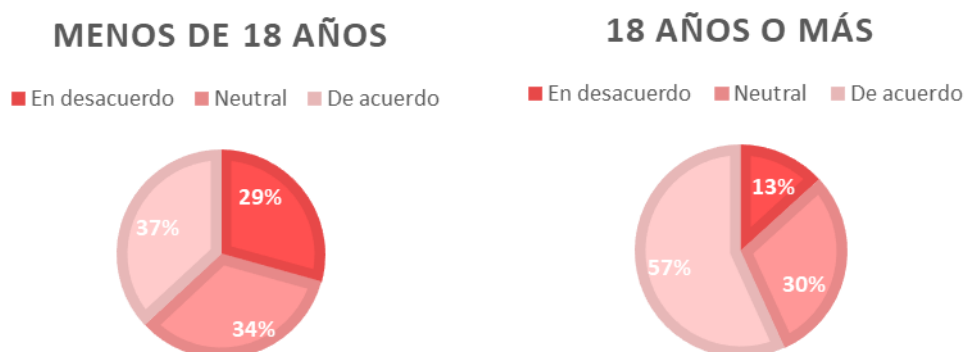
“La sociedad apoya los cuidados paliativos”.

Tabla 150. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.

La sociedad apoya los cuidados paliativos	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	65 (29,3%)	29 (13,2%)	94 (21,3%)
Neutral	75 (33,8%)	66 (30%)	141 (31,9%)
De acuerdo	82 (36,9%)	125 (56,8%)	207 (46,8%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 156. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 151* y la *ilustración 157* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

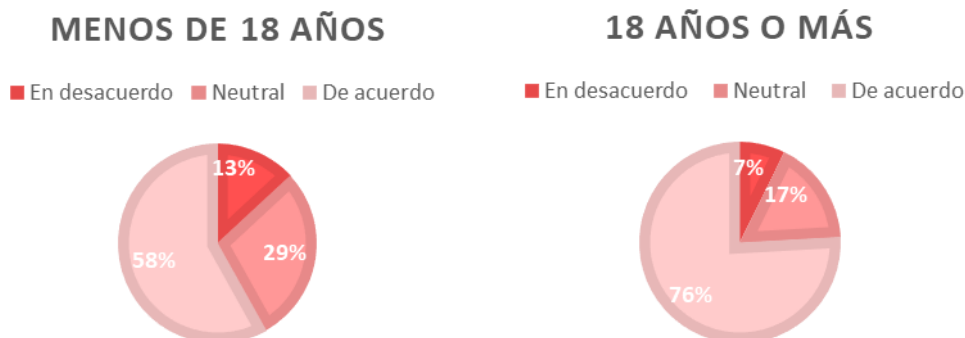
“Sus experiencias previas en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante”.

Tabla 151. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos.

Sus experiencias previas en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	29 (13,1%)	16 (7,3%)	45 (10,2%)
Neutral	64 (28,8%)	37 (16,8%)	101 (22,8%)
De acuerdo	129 (58,1%)	167 (75,9%)	296 (67%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p<0,001

Fuente: Elaboración propia

Ilustración 157. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 152* y la *ilustración 158* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

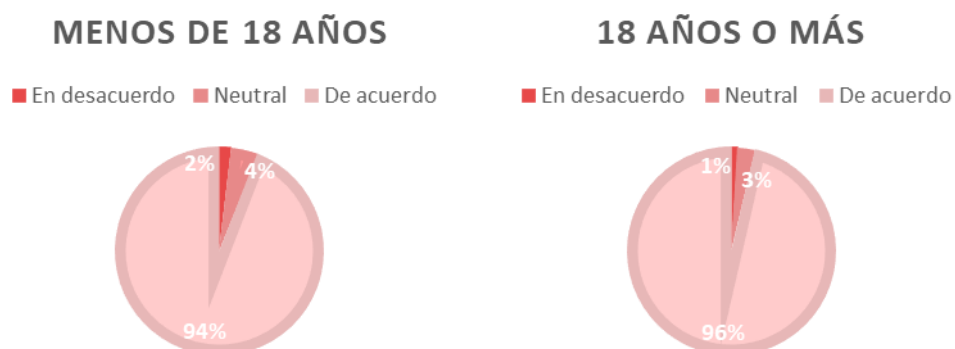
“Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted”.

Tabla 152. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.

Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	4 (1,8%)	2 (0,9%)	6 (1,4%)
Neutral	9 (4,1%)	6 (2,7%)	15 (3,4%)
De acuerdo	209 (94,1%)	212 (96,4%)	421 (95,2%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p=0,528

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 158. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 153* y la *ilustración 159* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

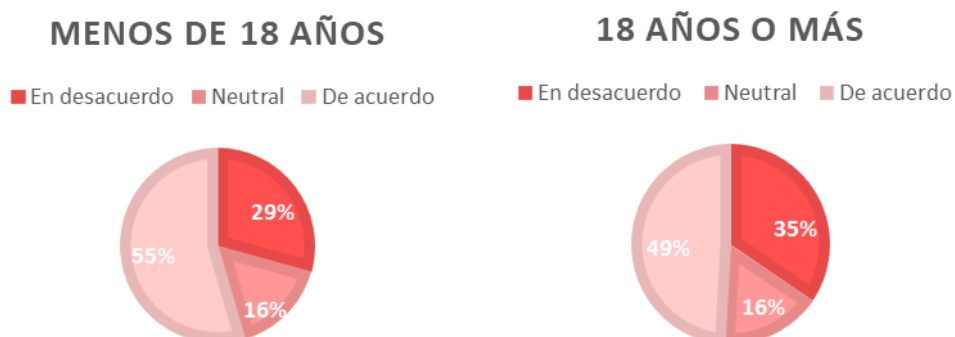
“Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario”.

Tabla 153. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.

Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	65 (29,3%)	76 (34,5%)	141 (31,9%)
Neutral	36 (16,2%)	36 (16,4%)	72 (16,3%)
De acuerdo	121 (54,5%)	108 (49,1%)	229 (51,8%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p=0,452

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 159. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 154* y la *ilustración 160* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

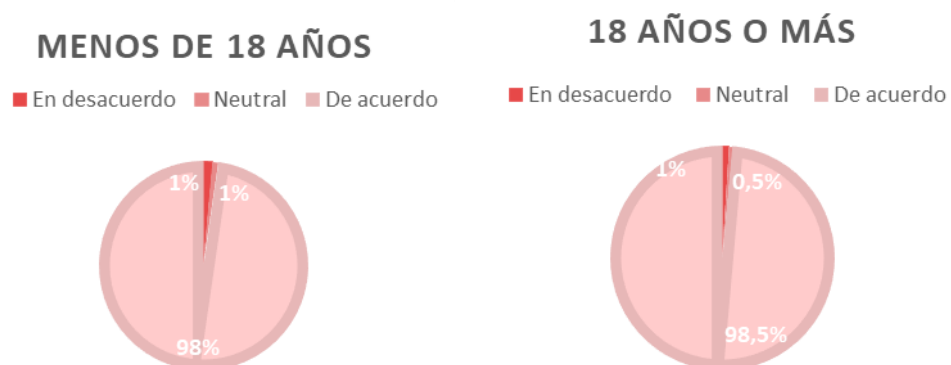
“La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud”.

Tabla 154. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.

La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	3 (1,4%)	2 (0,9%)	5 (1,1%)
Neutral	2 (0,9%)	1 (0,5%)	3 (0,7%)
De acuerdo	217 (97,7%)	217 (98,6%)	434 (98,2%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p=0,769

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 160. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 155* y la *ilustración 161* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

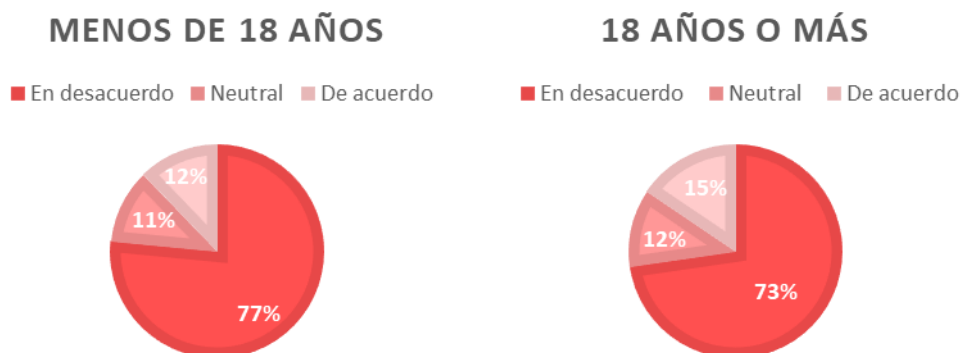
“Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted”.

Tabla 155. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.

Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	170 (76,6%)	160 (72,7%)	330 (74,7%)
Neutral	25 (11,3%)	26 (11,8%)	51 (11,5%)
De acuerdo	27 (12,2%)	34 (15,5%)	61 (13,8%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p=0,572

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 161. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 156* y la *ilustración 162* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

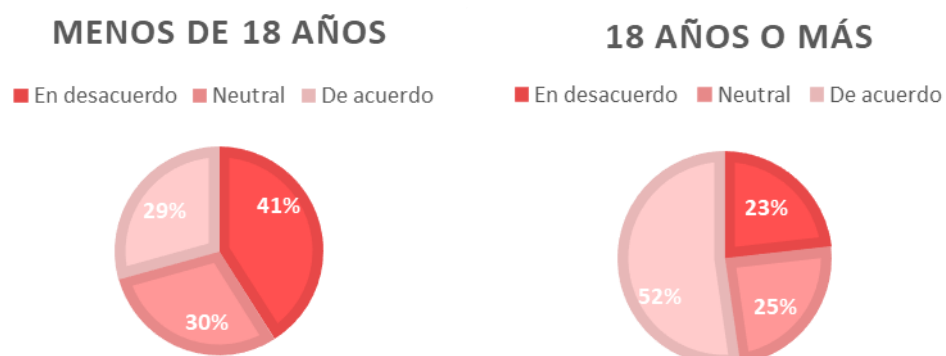
“Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos”.

Tabla 156. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.

Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	91 (41%)	51 (23,2%)	142 (32,1%)
Neutral	66 (29,7%)	54 (24,5%)	120 (27,2%)
De acuerdo	65 (29,3%)	115 (52,3%)	180 (40,7%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 162. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 157* y la *ilustración 163* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

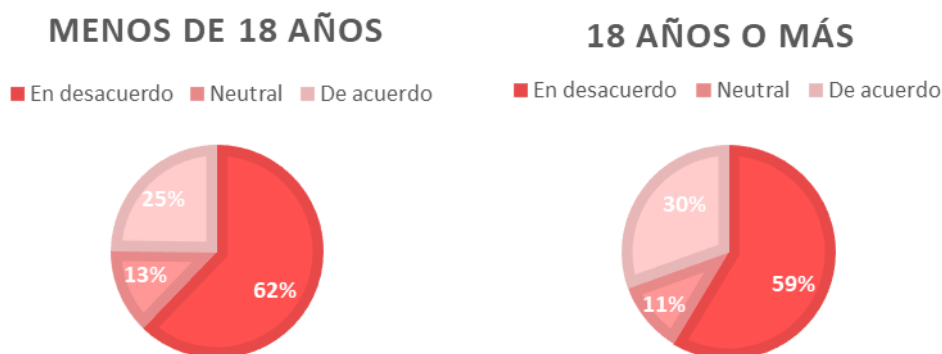
“Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos”.

Tabla 157. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.

Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	138 (62,2%)	129 (58,6%)	267 (60,4%)
Neutral	29 (13%)	24 (10,9%)	53 (12%)
De acuerdo	55 (24,8%)	67 (30,5%)	122 (27,6%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p=0,378

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 163. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 158* y la *ilustración 164* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

“Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud”.

Tabla 158. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.

Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	200 (90,1%)	199 (90,5%)	399 (90,3%)
Neutral	12 (5,4%)	13 (5,9%)	25 (5,6%)
De acuerdo	10 (4,5%)	8 (3,6%)	18 (4,1%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p=0,88

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 164. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 159* y la *ilustración 165* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

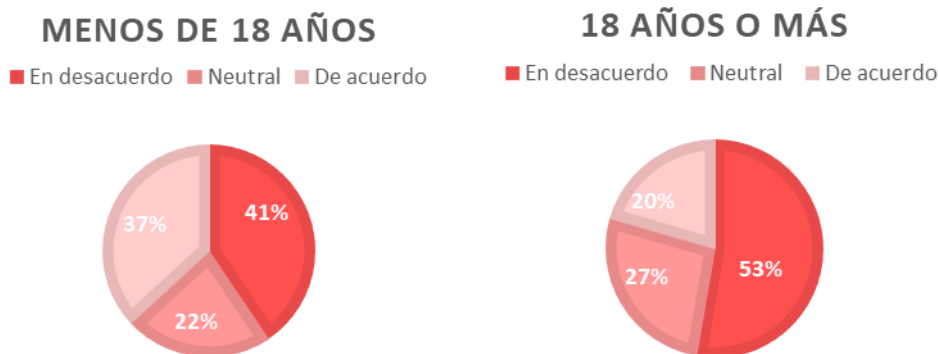
“Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia”.

Tabla 159. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.

Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	90 (40,6%)	116 (52,7%)	206 (46,6%)
Neutral	50 (22,5%)	59 (26,8%)	109 (24,7%)
De acuerdo	82 (36,9%)	45 (20,5%)	127 (28,7%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p=0,001

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 165. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 160* y la *ilustración 166* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

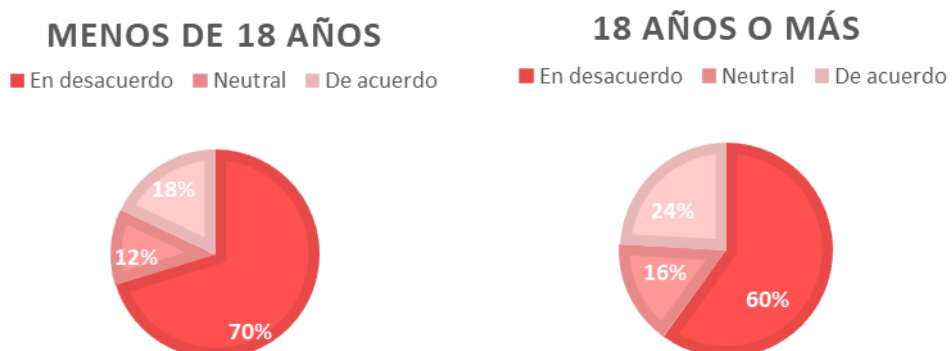
“La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud”.

Tabla 160. Consideración de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.

La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud	EXPERIENCIA LABORAL		
	Menos de 18 años	18 años o más	Total
En desacuerdo	156 (70,3%)	132 (60%)	288 (65,2%)
Neutral	26 (11,7%)	35 (15,9%)	61 (13,8%)
De acuerdo	40 (18%)	53 (24,1%)	93 (21%)
TOTAL	222 (100%)	220 (100%)	442 (100%)
			p=0,077

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 166. Grado de acuerdo de los profesionales con menos de 18 años y con 18 o más años de experiencia laboral sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La línea de los resultados muestra que la experiencia laboral influye en la percepción de varios ítems relacionados con las experiencias personales, laborales y creencias con diferencias que resultaron estadísticamente significativas como:

- El grupo de profesionales sanitarios con 18 o más años de experiencia laboral indicó en un mayor porcentaje (89,1%) “haber tenido experiencias en proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias” frente al porcentaje de profesionales con menos de 18 años de experiencia que así lo indicó (82,4%); $p=0,004$.
- El grupo de profesionales sanitarios con 18 o más años de experiencia laboral afirmó en un mayor porcentaje (13,2%) “sentir una sensación de fracaso cuando un paciente muere” frente al porcentaje de aquellos con menos de 18 años de experiencia que lo afirmó (7,6%); $p=0,004$.
- En contraposición, fue el grupo de profesionales sanitarios con 18 o más años de experiencia laboral en un mayor porcentaje (75,9%) el que consideró sus experiencias prestando cuidados paliativos como gratificantes en comparación con el porcentaje de aquellos con menos de 18 años de experiencia laboral (58,1%) que así lo consideró; $p<0,001$.
- El grupo de profesionales sanitarios con 18 o más años de experiencia laboral consideró en un mayor porcentaje (56,8%) que “la sociedad apoya los cuidados paliativos” frente al porcentaje de aquellos con menos de 18 años de experiencia que lo consideró (36,9%); $p<0,001$.
- Fue el grupo de profesionales sanitarios con 18 o más años de experiencia profesional el que indicó en un mayor porcentaje (52,3%) “haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos” frente al porcentaje de aquellos con menos de 18 años de experiencia que así lo indicó (29,3%); $p<0,001$.
- Cabe destacar que un mayor porcentaje de profesionales sanitarios del grupo con menos de 18 años de experiencia laboral (36,9%) se mostró de acuerdo con la existencia de la “creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia” frente al porcentaje de aquellos con 18 o más años de experiencia que estuvo de acuerdo (20,5%); $p=0,001$.

Se observan además otras diferencias interesantes en el grado de acuerdo de los profesionales sanitarios de ambos grupos en varios ítems, aunque en ellos no se alcanza la significación estadística. Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con 18 o más años de experiencia (30,5%) consideró que “sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos” frente al grupo de menos de 18 años de experiencia que lo consideró (24,8%); $p=0,378$.

Cabe destacar que un porcentaje mayor de profesionales sanitarios con 18 o más años de experiencia laboral (24,1%) consideró que “la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud” frente al porcentaje de menos de 18 años de experiencia que lo consideraron (18%); $p=0,077$.

Un porcentaje similar de ambos grupos (98,6% de profesionales sanitarios con 18 o más años de experiencia laboral y un 98,8% de aquellos con menos de 18 años de experiencia laboral) indicó que “los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa en el entorno médico”; $p=0,445$. Resultó interesante también que el 96,4% de profesionales sanitarios con 18 o más años de experiencia laboral y el 94,1% de menos de 18 años de experiencia consideraron que “el alivio del dolor cuando el paciente está muriendo es una prioridad” para ellos; $p=0,528$.

11.6. Análisis comparativo. Edad.

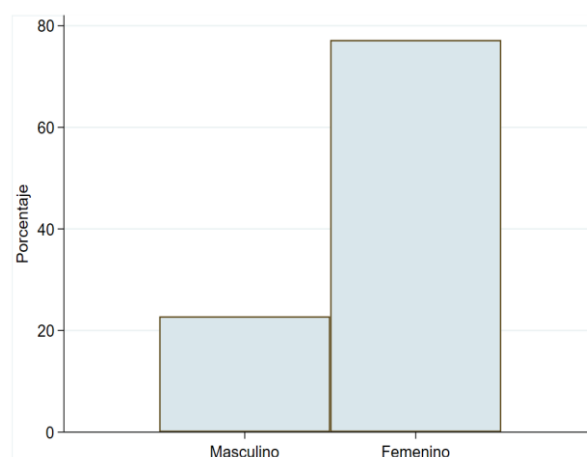
Se realizan tres categorías por grupos de edad distribuido de la siguiente manera: menores de 36 años, entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años.

11.6.1. Descripción demográfica:

11.6.1.1. Profesionales sanitarios menores de 36 años.

El 22,8% de los profesionales sanitarios menores de 36 años son de género masculino y el 77,2% restante de género femenino. *Ver ilustración 167.*

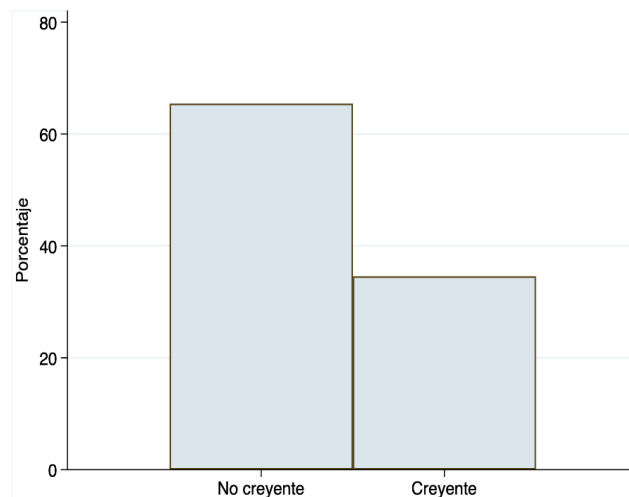
Ilustración 167. Distribución del género en los profesionales menores de 36 años.



Fuente: Elaboración propia.

El 34,6% de los profesionales sanitarios menores de 36 años son creyentes en alguna religión y el 65,4% restante se considera no creyente. *Ver ilustración 168.*

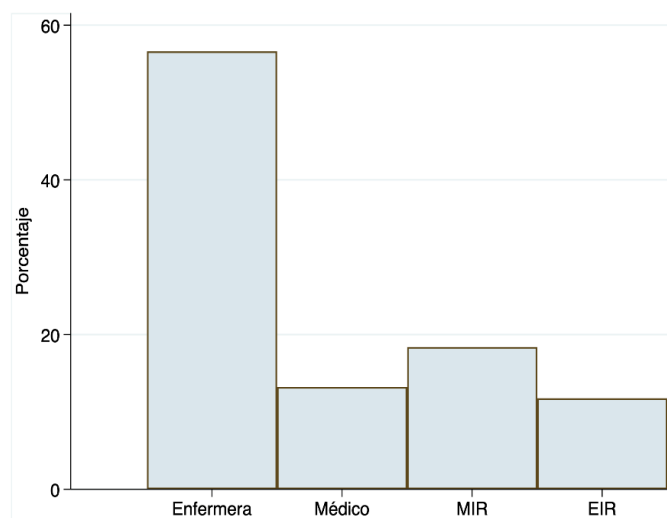
Ilustración 168. Porcentaje de profesionales menores de 36 años creyentes y no creyentes en alguna religión.



Fuente: Elaboración propia.

De ellos, el 56,6% son enfermeras, el 13,2% médicos, el 18,4% médicos residentes y el 11,8% enfermeras residentes. *Ver ilustración 169.*

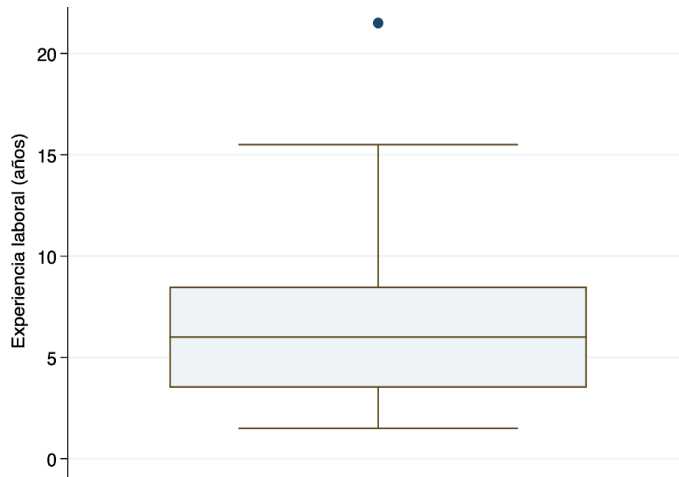
Ilustración 169. Profesión de los participantes menores de 36 años.



Fuente: Elaboración propia.

Los años de experiencia laboral media de los profesionales sanitarios menores de 36 años es de 6,6 años (IC 95% 5,9-7,3). Ver ilustración 170.

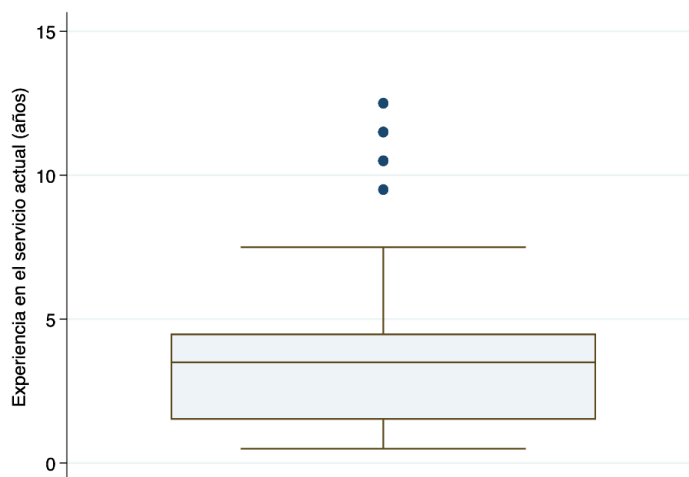
Ilustración 170. Experiencia laboral en profesionales menores de 36 años.



Fuente: Elaboración propia.

La media de experiencia laboral en el servicio actual del grupo de menos de 36 años es de 3,7 años (IC95% 3,3-4,2 años). Ver ilustración 171.

Ilustración 171. Experiencia laboral en el servicio actual de los profesionales menores de 36 años.

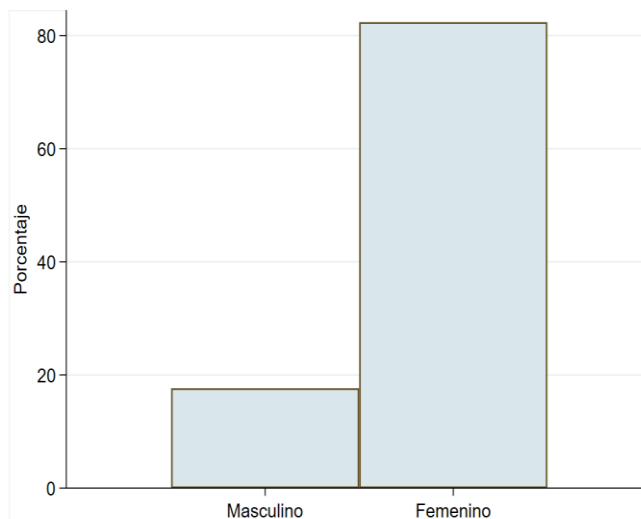


Fuente: Elaboración propia.

11.6.1.2. Profesionales sanitarios entre 36 y 48 años.

El 17,7% de los profesionales sanitarios entre 36 y 48 años son de género masculino y el 82,3% de género femenino. *Ver ilustración 172.*

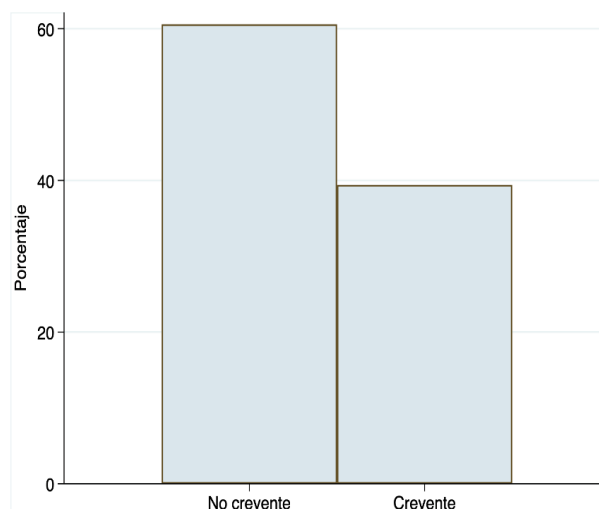
Ilustración 172. Distribución del género de los profesionales entre 36 y 48 años.



Fuente: Elaboración propia.

El 39,4% de los profesionales sanitarios entre 36 y 48 años se considera creyente en alguna religión y el 60,6% restante se considera no creyente. *Ver ilustración 173.*

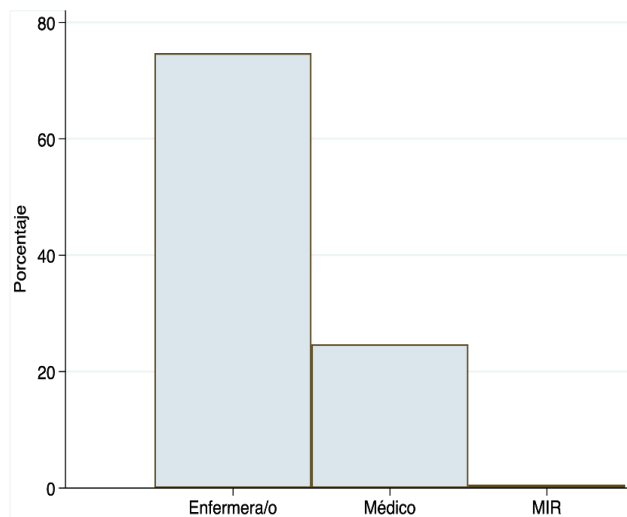
Ilustración 173. Profesionales entre 36 y 48 años creyentes y no creyentes en alguna religión.



Fuente: Elaboración propia.

El 74,7% de los profesionales sanitarios entre 36 y 48 años son enfermeras, el 24,7% son médicos y el 0,6% médicos residentes. No hubo ninguna profesional de este rango de edad que fuese enfermera residente. *Ver ilustración 174.*

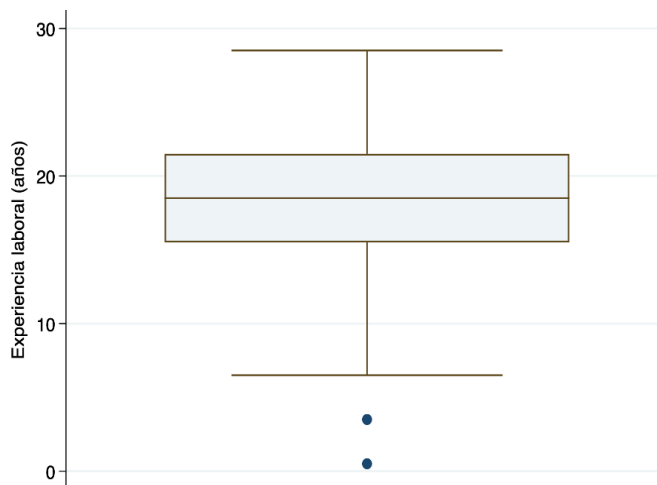
Ilustración 174. Profesión de los participantes entre 36 y 48 años.



Fuente: Elaboración propia.

Los años de experiencia laboral media de los profesionales sanitarios entre 36 y 48 años es de 18 años (IC 95% 17,2-18,8). *Ver ilustración 175.*

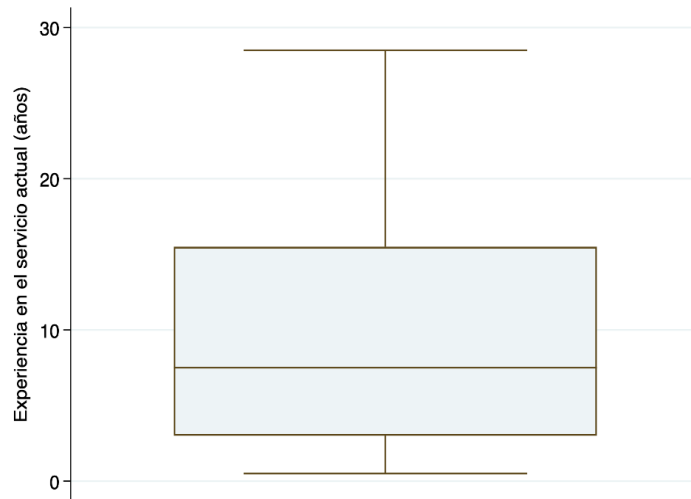
Ilustración 175. Experiencia laboral de los profesionales entre 36 y 48 años.



Fuente: Elaboración propia.

La media de experiencia laboral en el servicio actual del grupo de 36 a 48 años es de 9,3 años (IC95% 8,2-10,4 años). *Ver ilustración 176.*

Ilustración 176. Experiencia laboral en el servicio actual de los profesionales entre 36 y 48 años.

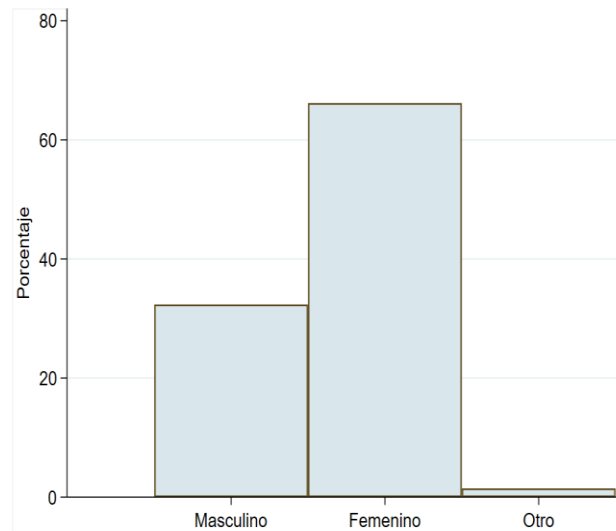


Fuente: Elaboración propia.

11.6.1.3. Profesionales sanitarios mayores de 48 años.

El 32,3% de los profesionales sanitarios mayores de 48 años son de género masculino, el 66,2% de género femenino y el 1,5% de otro género. *Ver ilustración 177.*

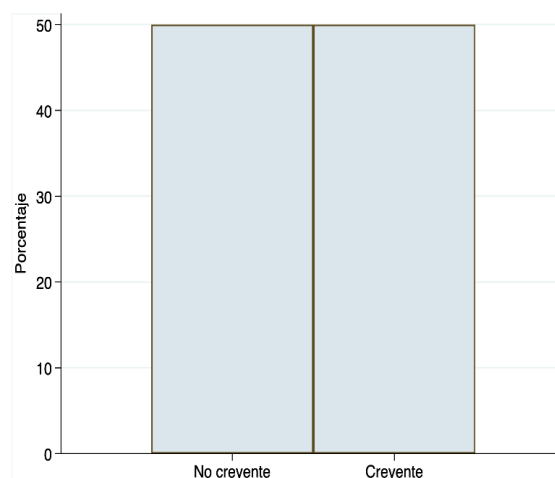
Ilustración 177. Distribución del género de los profesionales mayores de 48 años.



Fuente: Elaboración propia.

El 50% de los profesionales sanitarios mayores de 48 años refiere tener alguna creencia religiosa y el otro 50% refiere no tener creencia religiosa. *Ver ilustración 178.*

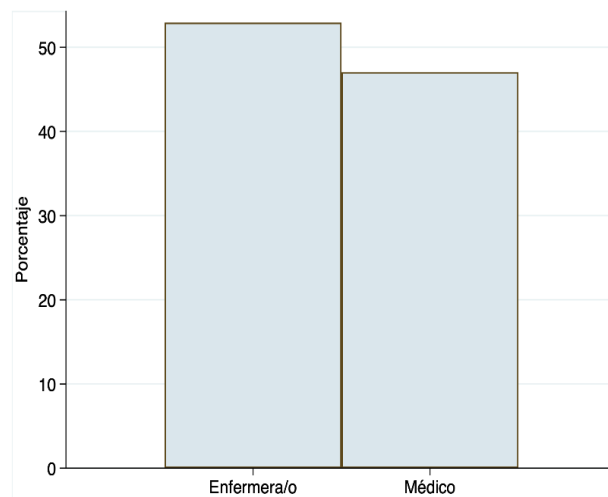
Ilustración 178. Profesionales mayores de 48 años creyentes y no creyentes en alguna religión.



Fuente: Elaboración propia.

El 52,9% de los profesionales sanitarios encuestados mayores de 48 años son enfermeras y el 47,1% son médicos. *Ver ilustración 179.*

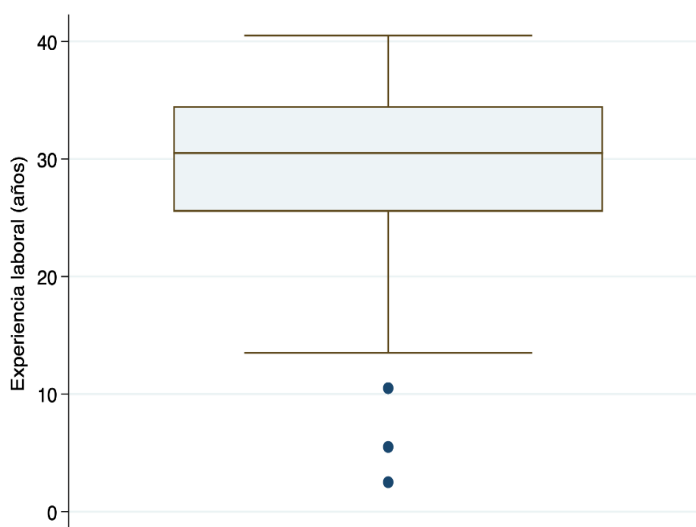
Ilustración 179. Profesión de los participantes mayores de 48 años.



Fuente: Elaboración propia.

Los años de experiencia laboral media de los profesionales sanitarios mayores de 48 años es de 30 años (IC 95% 28,8-31,1). *Ver ilustración 180.*

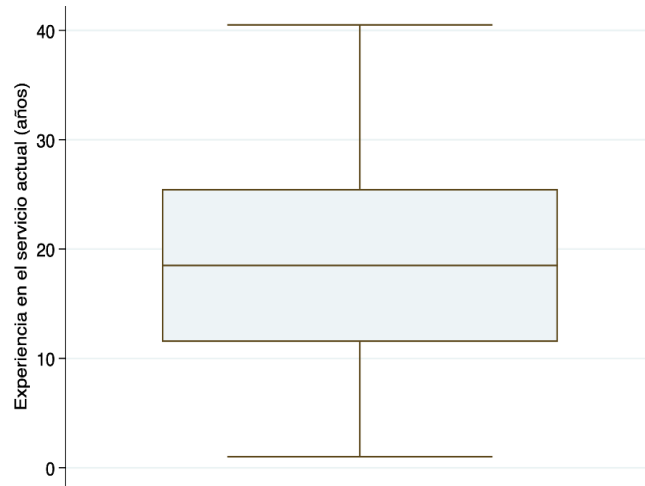
Ilustración 180. Experiencia laboral en los profesionales mayores de 48 años.



Fuente: Elaboración propia.

La media de experiencia laboral en el servicio actual de los mayores de 48 años es de 18,5 años (IC95% 16,8-20,2 años). *Ver ilustración 181.*

Ilustración 181. Experiencia laboral en el servicio actual de los profesionales mayores de 48 años.



Fuente: Elaboración propia.

11.6.2. Cuidados básicos al final de la vida.

11.6.2.1. Comparación entre profesionales sanitarios menores de 36 años y entre 36 y 48 años.

La *tabla 161* muestra las diferencias entre estos dos grupos en relación a las medidas que se incluyeron bajo el concepto de cuidados básicos al final de la vida.

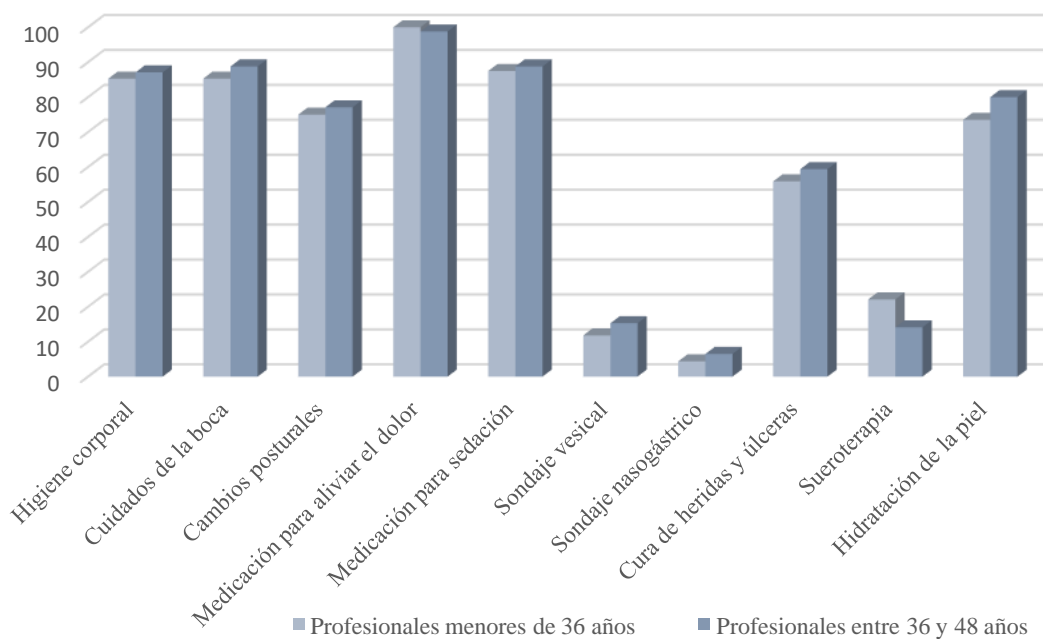
Tabla 161. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años.

CUIDADOS BÁSICOS AL FINAL DE LA VIDA	Menores de 36 años	Entre 36 y 48 años	Valor p
Higiene corporal	85,3%	87,1%	p= 0,656
Cuidados de la boca	85,3%	88,8%	p= 0,358
Cambios posturales	75%	77,1%	p= 0,675
Medicación para aliviar el dolor	100%	98,8%	p= 0,204
Medicación para sedación	87,5%	88,8%	p= 0,721
Sondaje vesical	11,8%	15,3%	p= 0,373
Sondaje nasogástrico	4,4%	6,5%	p= 0,435
Cura de heridas y úlceras	55,9%	59,4%	p= 0,534
Sueroterapia	22,1%	14,1%	p= 0,070
Hidratación de la piel	73,5%	80%	p= 0,181

Fuente: Elaboración propia.

La *ilustración 182* muestra de forma más visual como tener menos de 36 años y entre 36 y 48 años no influye en la consideración de las diferentes medidas terapéuticas como cuidados básicos en el final de la vida.

Ilustración 182. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años.



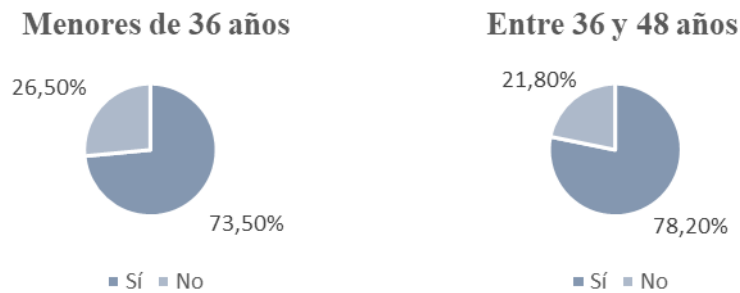
Fuente: Elaboración propia.

No se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los ítems, sin embargo, respecto a la sueroterapia se observa que ésta fue la medida que obtuvo mayores diferencias entre ambos grupos de profesionales sanitarios, donde los menores de 36 años la consideraron como cuidado básico en un 22,1% y los profesionales entre 36 y 48 años la consideraron así en un 14,1%; $p=0,070$. Se podría concluir entonces que ser menor de 36 años o entre 36 y 48 años no influye para incluir o excluir ciertas medidas como cuidados básicos en el final de la vida.

En relación a diferentes actuaciones y consideraciones en pacientes terminales y la adecuación del esfuerzo terapéutico, los resultados fueron los siguientes:

- *¿Considera la NE una medida desproporcionada en un paciente incapaz de comer por boca debido a su situación terminal?:* El 73,5% de profesionales sanitarios menores de 36 años la considera frente al 78,2% de los profesionales entre 36 y 48 años ($p=0,337$). Ver ilustración 183.

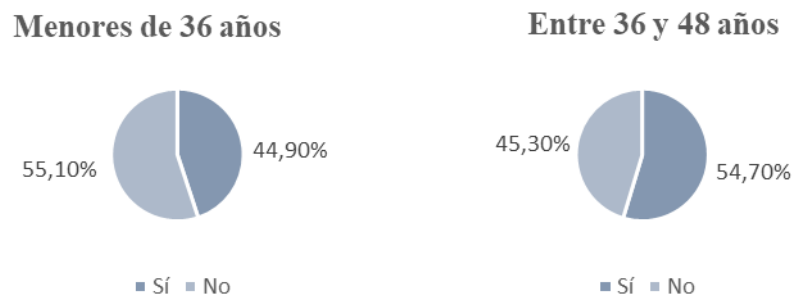
Ilustración 183. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Considera la STP una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal?:* Fue menor el porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (44,9%) que consideraron desproporcionada la STP en un enfermo terminal frente al porcentaje de aquellos entre 36 y 48 años (54,7%) que la consideraron; $p= 0,087$. Ver ilustración 184.

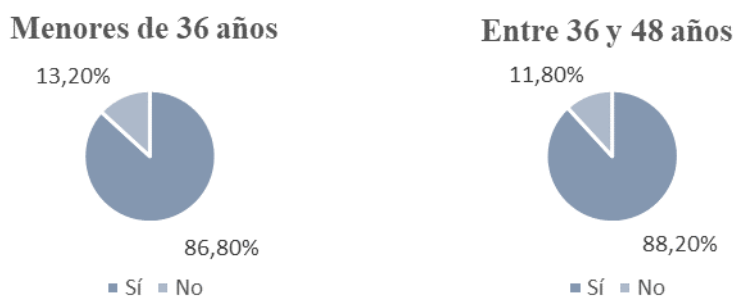
Ilustración 184. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años que consideran la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Sería partidario de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir a un paciente que se encuentra en su fase final de vida, precisara de contenciones mecánicas?:* Porcentajes similares de ambos grupos de profesionales sanitarios son partidarios de no iniciar/retirar una SNG a un paciente en su fase final de la vida si para nutrirlo precisara de contenciones mecánicas o sedación (86,8% de los menores de 36 años frente al 88,2% de aquellos entre 36 a 48 años; $p= 0,698$). Ver ilustración 185.

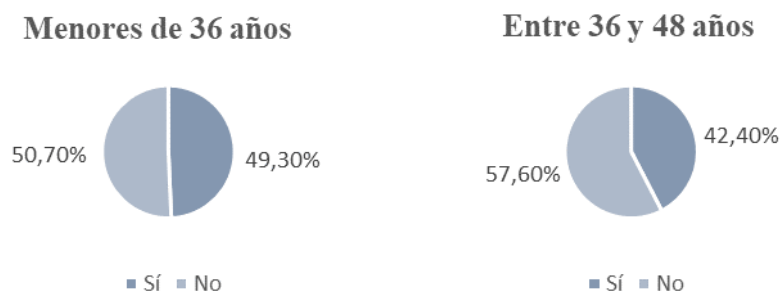
Ilustración 185. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Piensa que es lo mismo no instaurar una forma de tratamiento que retirarla si ya está instaurada?:* Un 49,3% de los profesionales sanitarios menores de 36 años piensan que es lo mismo retirar y no instaurar una forma de tratamiento frente al 42,4% de aquellos entre 36 a 48 años que lo piensan ($p= 0,228$). Ver ilustración 186.

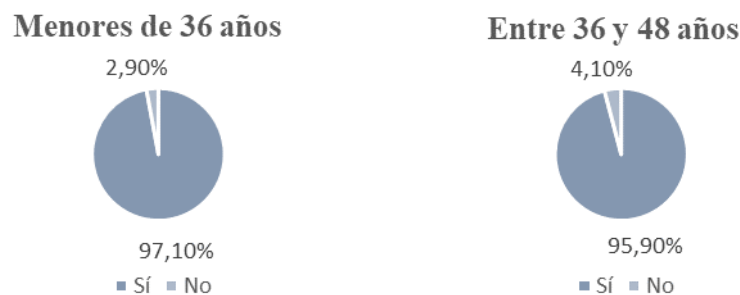
Ilustración 186. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento.



Fuente: Elaboración propia.

- *Si se trata de un familiar directo, ¿estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irre recuperable?:* Un alto porcentaje de ambos grupos de profesionales sanitarios está de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de tratarse de un familiar directo y ser un caso irre recuperable (97,1% de los menores de 36 años frente al 95,9% de aquellos entre 36 a 48 años; $p= 0,583$). Ver ilustración 187.

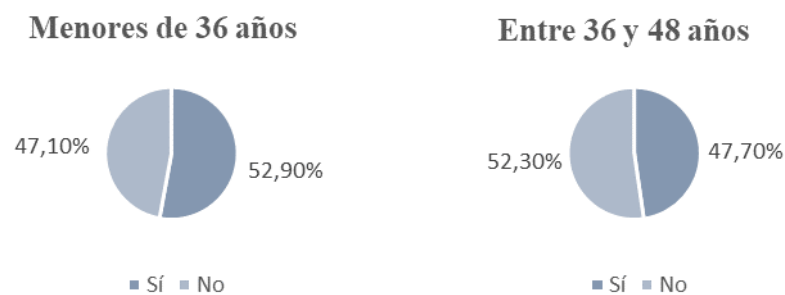
Ilustración 187. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irre recuperable.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Ha hecho público su deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal?:* El 52,9% de los profesionales sanitarios menores de 36 años ha hecho público su deseo frente al 47,7% de aquellos entre 36 a 48 años ($p= 0,357$). Ver ilustración 188.

Ilustración 188. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal.



Fuente: Elaboración propia.

Los datos obtenidos en relación a la adecuación del esfuerzo terapéutico de diversos tratamientos en el paciente terminal no muestran diferencias estadísticamente significativas en las decisiones y/o actuaciones respecto a la edad de nuestros profesionales. Se podría concluir entonces que ser profesional sanitario menor de 36 años o tener entre los 36 a 48 años no influye en las decisiones relacionadas con la adecuación del esfuerzo terapéutico.

La diferencia más destacable que se observa en estas cuestiones entre ambos grupos sería la consideración de la STP como medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal, donde un mayor porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años (54,7%) la consideró como desproporcionada frente al porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (44,9%) que lo consideró; $p=0,087$.

11.6.2.2. Comparación entre profesionales sanitarios menores de 36 años y mayores de 48 años.

La *tabla 162* muestra las diferencias entre estos dos grupos en relación a las medidas que se incluyeron bajo el concepto de cuidados básicos al final de la vida.

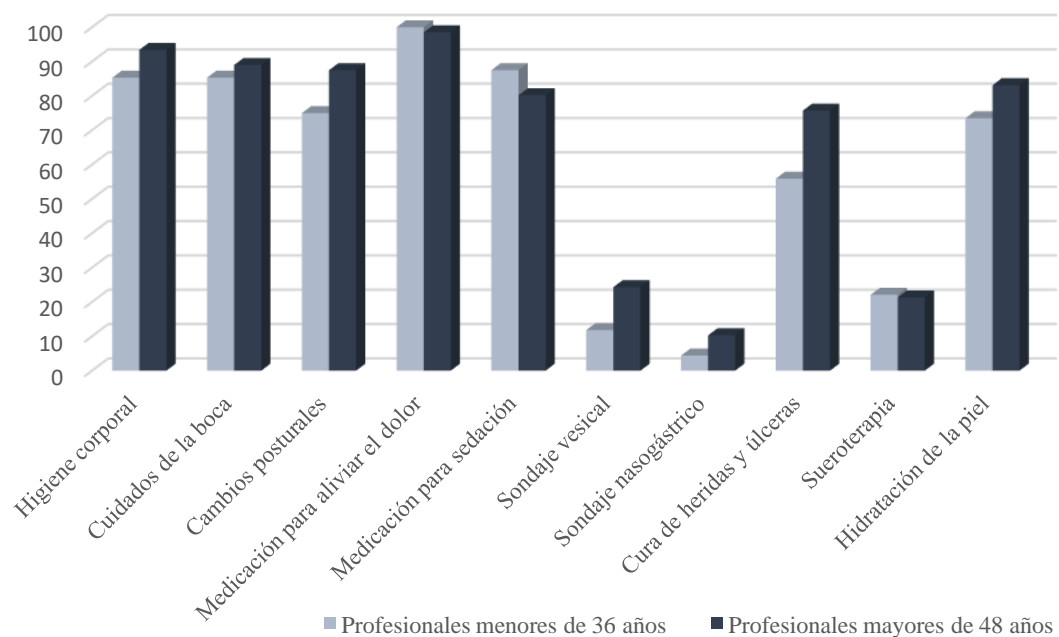
Tabla 162. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales menores de 36 años y los mayores de 48 años.

CUIDADOS BÁSICOS AL FINAL DE LA VIDA	Menores de 36 años	Mayores de 48 años	Valor p
Higiene corporal	85,3%	93,4%	p= 0,031
Cuidados de la boca	85,3%	89%	p= 0,365
Cambios posturales	75%	87,5%	p= 0,008
Medicación para aliviar el dolor	100%	98,5%	p= 0,156
Medicación para sedación	87,5%	80,2%	p= 0,1
Sondaje vesical	11,8%	24,3%	p= 0,007
Sondaje nasogástrico	4,4%	10,3%	p= 0,063
Cura de heridas y úlceras	55,9%	75,7%	p= 0,001
Sueroterapia	22,1%	21,3%	p= 0,883
Hidratación de la piel	73,5%	83,1%	p= 0,056

Fuente: Elaboración propia.

La *ilustración 189* muestra de forma más visual como esta diferencia de edad entre los profesionales influye en la consideración de las diferentes medidas terapéuticas como cuidados básicos en el final de la vida.

Ilustración 189. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales menores de 36 años y los mayores de 48 años.



Fuente: Elaboración propia.

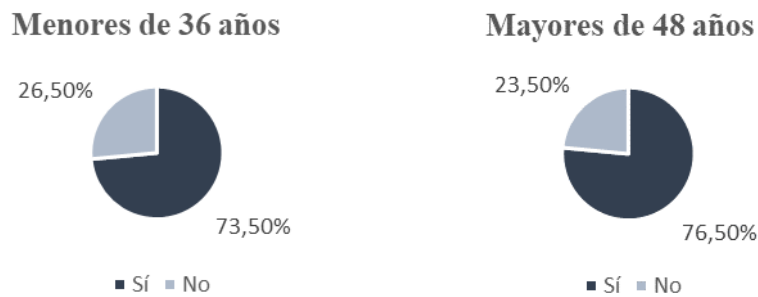
Las diferencias que resultaron estadísticamente significativas fueron: la higiene corporal ($p=0,031$), los cambios posturales ($p=0,008$), el sondaje vesical ($p=0,007$) y la cura de heridas y úlceras ($p=0,001$).

Todas estas medidas fueron consideradas en un mayor porcentaje por los profesionales sanitarios mayores de 48 años como cuidados básicos en el final de la vida por lo que, según parece, existe un aumento de la tendencia en el grupo de más de 48 años a calificar la mayoría de estas medidas terapéuticas como cuidados básicos en el final de la vida.

En relación a diferentes actuaciones y consideraciones en pacientes terminales y la adecuación del esfuerzo terapéutico, los resultados fueron los siguientes:

- *¿Considera la NE una medida desproporcionada en un paciente incapaz de comer por boca debido a su situación terminal?:* El porcentaje de individuos que consideró la NE una medida desproporcionada en el enfermo terminal fue similar en ambos grupos (73,5% de profesionales sanitarios menores de 36 años frente al 76,5% de aquellos mayores de 48 años; $p=0,575$). Ver ilustración 190.

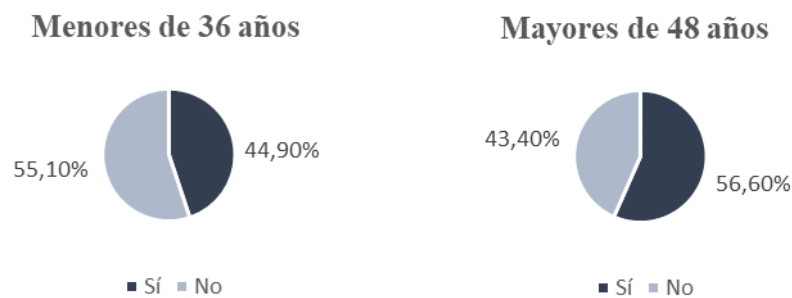
Ilustración 190. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Considera la STP una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal?:* El 44,9% de los profesionales sanitarios menores de 36 años la considera como una medida desproporcionada frente al 56,6% de los mayores de 48 años ($p= 0,052$). Ver ilustración 191.

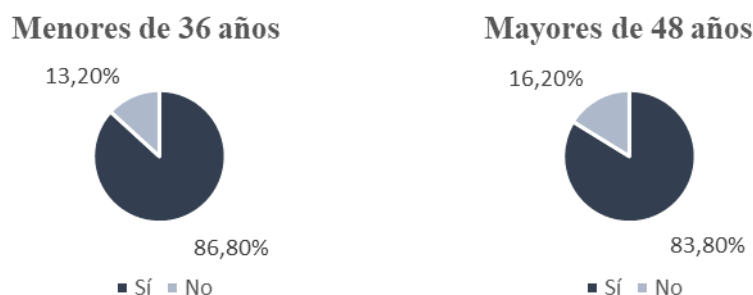
Ilustración 191. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años que consideran la STP como medida desproporcionada en pacientes terminales.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Sería partidario de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir a un paciente que se encuentra en su fase final de vida, precisara de contenciones mecánicas?:* Porcentajes similares de profesionales sanitarios de ambos grupos son partidarios de no iniciar/retirar una SNG en estos casos (86,8% de los menores de 36 años frente al 83,8% de los mayores de 48 años; $p=0,493$). Ver ilustración 192.

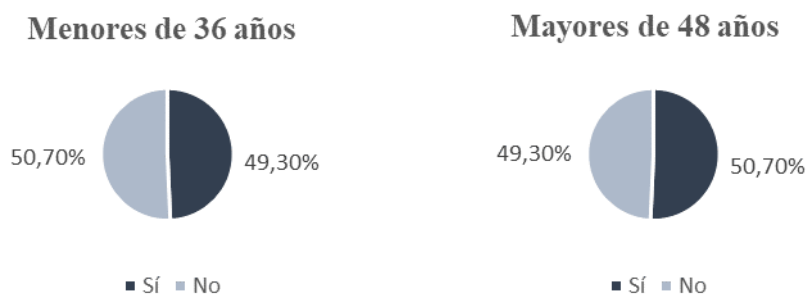
Ilustración 192. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Piensa que es lo mismo no instaurar una forma de tratamiento que retirarla si ya está instaurada?:* Los profesionales sanitarios menores de 36 años consideran en un 49,3% que es lo mismo retirar y no instaurar una forma de tratamiento frente al 50,7% de los mayores de 48 años ($p=0,808$). Ver ilustración 193.

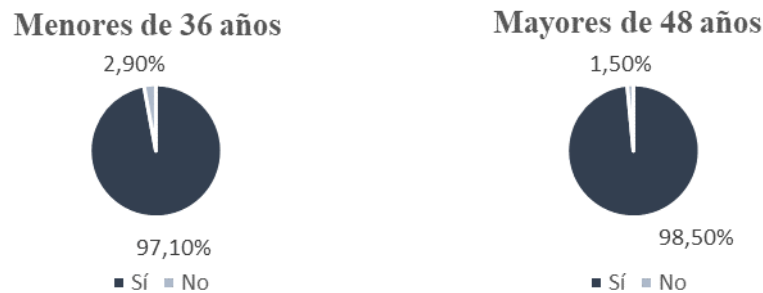
Ilustración 193. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento.



Fuente: Elaboración propia.

- *Si se trata de un familiar directo, ¿estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irre recuperable?:* Un alto porcentaje de ambos grupos está de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de tratarse de un familiar directo y ser un caso irre recuperable (97,1% de los profesionales sanitarios menores de 36 años frente al 98,5% de los mayores de 48 años; $p= 0,409$). Ver ilustración 194.

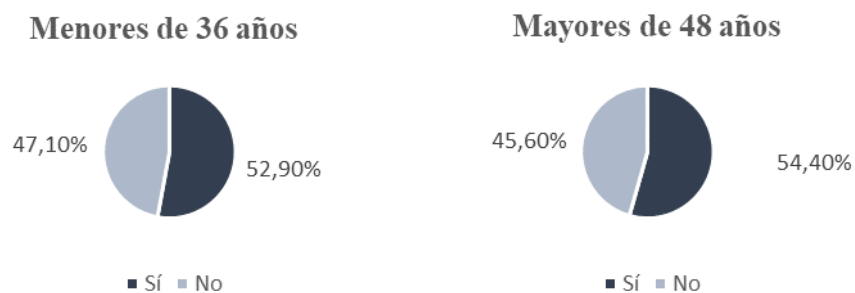
Ilustración 194. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irre recuperable.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Ha hecho público su deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal?:* El 52,9% de los profesionales sanitarios menores de 36 años han hecho público su deseo frente al 54,4% de aquellos mayores de 48 años ($p= 0,808$). Ver ilustración 195.

Ilustración 195. Porcentaje de profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal.



Fuente: Elaboración propia.

Los datos obtenidos no muestran diferencias estadísticamente significativas entre estos dos grupos de edad y las decisiones y actuaciones relacionadas con la adecuación del esfuerzo terapéutico en el paciente terminal.

Cabría concluir que ser profesional sanitario menor de 36 años o mayor de 48 años no influye en la toma de decisiones ni actuaciones relacionadas con los tratamientos a pacientes en el final de la vida. La diferencia más destacable tiene lugar entre ambos grupos en la consideración de la STP como medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal, donde un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de más de 48 años (56,6%) la considera desproporcionada en relación con los profesionales menores de 36 años (44,9%) que la considera como tal; $p=0,052$.

11.6.2.3. Comparación entre profesionales sanitarios de 36 a 48 años y mayores de 48 años.

La *tabla 163* muestra las diferencias entre estos dos grupos en relación a las medidas que se incluyeron bajo el concepto de cuidados básicos al final de la vida.

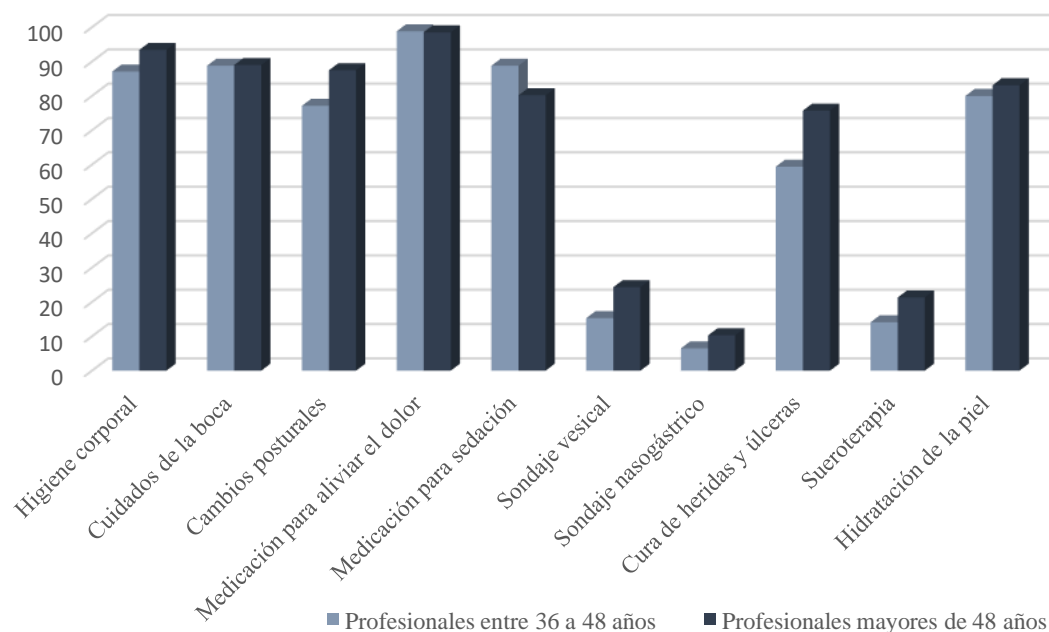
Tabla 163. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años.

CUIDADOS BÁSICOS AL FINAL DE LA VIDA	Entre 36 y 48 años	Mayores de 48 años	Valor p
Higiene corporal	87,1%	93,4%	p= 0,069
Cuidados de la boca	88,8%	89%	p= 0,968
Cambios posturales	77,1%	87,5%	p= 0,019
Medicación para aliviar el dolor	98,8%	98,5%	p= 0,822
Medicación para sedación	88,8%	80,2%	p= 0,035
Sondaje vesical	15,3%	24,3%	p= 0,048
Sondaje nasogástrico	6,5%	10,3%	p= 0,225
Cura de heridas y úlceras	59,4%	75,7%	p= 0,003
Sueroterapia	14,1%	21,3%	p= 0,098
Hidratación de la piel	80%	83,1%	p= 0,491

Fuente: Elaboración propia.

La *ilustración 196* muestra de forma más visual como esta diferencia de edad entre los profesionales influye en la consideración de las diferentes medidas terapéuticas como cuidados básicos en el final de la vida.

Ilustración 196. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años.



Fuente: Elaboración propia.

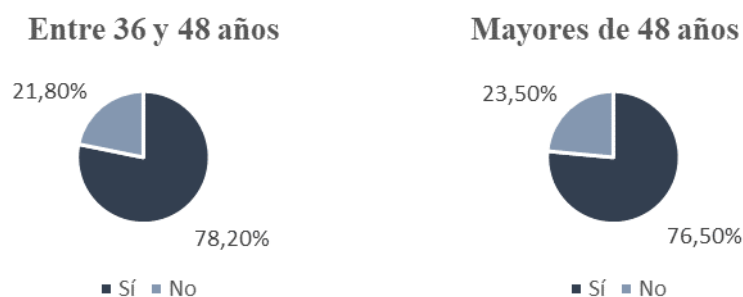
Las diferencias que resultaron estadísticamente significativas fueron: los cambios posturales ($p=0,019$), la medicación para sedación ($p=0,035$), el sondaje vesical ($p=0,048$) y la cura de heridas y úlceras ($p=0,003$).

Fueron los profesionales sanitarios mayores de 48 años los que consideraron estas medidas en mayor proporción como cuidados básicos al final de la vida. Se podría concluir que se observa un aumento de la tendencia en el grupo de más de 48 años a clasificar a todas ellas como cuidados básicos en el final de la vida.

En relación a diferentes actuaciones y consideraciones en pacientes terminales y la adecuación del esfuerzo terapéutico, los resultados fueron los siguientes:

- *¿Considera la NE una medida desproporcionada en un paciente incapaz de comer por boca debido a su situación terminal?:* El porcentaje de profesionales sanitarios que lo consideró fue similar en ambos grupos (78,2% de aquellos entre 36 y 48 años frente al 76,5% de los mayores de 48 años; $p=0,714$). Ver ilustración 197.

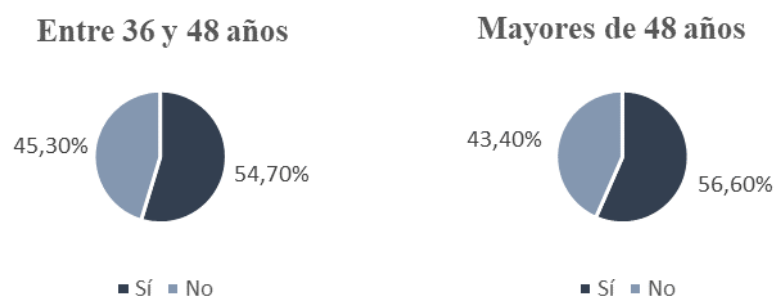
Ilustración 197. Porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años y mayores de 48 años que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Considera la STP una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal?:* Porcentajes similares de profesionales sanitarios consideraron la STP como medida desproporcionada (el 54,7% de aquellos entre 36 y 48 años frente al 56,6% de los mayores de 48 años; $p=0,738$). Ver ilustración 198.

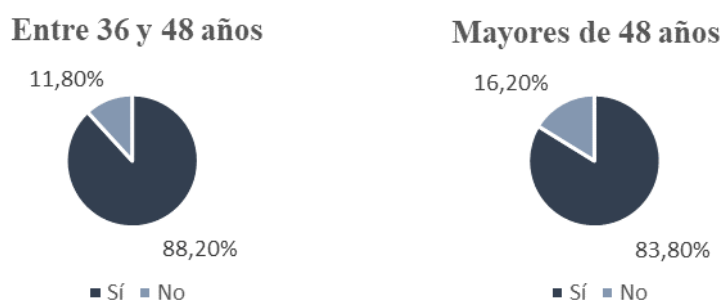
Ilustración 198. Porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años y mayores de 48 años que consideran la STP como medida desproporcionada en pacientes terminales.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Sería partidario de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir a un paciente que se encuentra en su fase final de vida, precisara de contenciones mecánicas?:* Porcentajes similares de profesionales sanitarios de ambos grupos consideraron ser partidarios de no iniciar/retirar una SNG a un paciente en su fase final de la vida si para nutrirlo precisara de contenciones mecánicas o sedación (el 88,2% en aquellos entre 36 a 48 años frente al 83,8% de los mayores de 48 años; $p=0,265$). Ver ilustración 199.

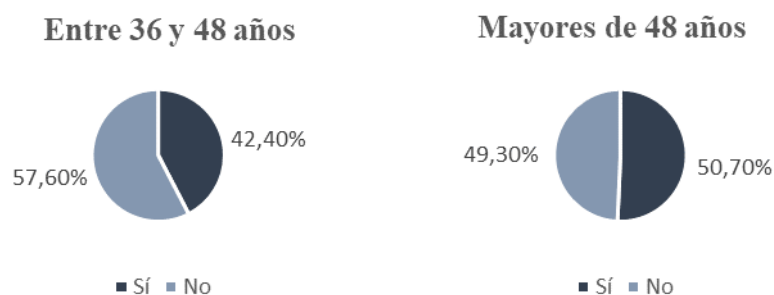
Ilustración 199. Porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años y mayores de 48 años que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Piensa que es lo mismo no instaurar una forma de tratamiento que retirarla si ya está instaurada?:* El 42,4% de los profesionales sanitarios de 36 a 48 años piensa que es lo mismo retirar y no instaurar una forma de tratamiento frente al 50,7% de los mayores de 48 años ($p=0,144$). Ver ilustración 200.

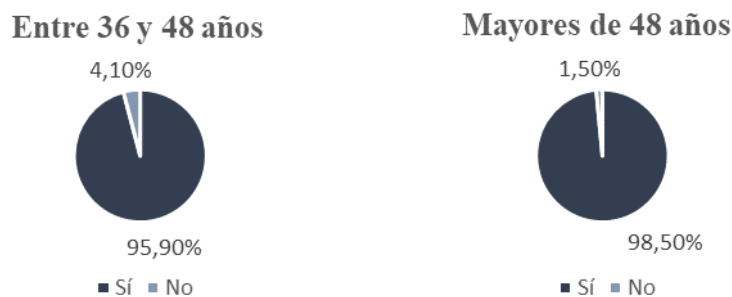
Ilustración 200. Porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años y mayores de 48 años que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento.



Fuente: Elaboración propia.

- *Si se trata de un familiar directo, ¿estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irre recuperable?:* Un alto porcentaje de profesionales sanitarios de ambos grupos estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de tratarse de un familiar directo y ser un caso irre recuperable (el 95,9% de aquellos entre 36 a 48 años frente al 98,5% de los mayores de 48 años; $p= 0,173$). Ver ilustración 201.

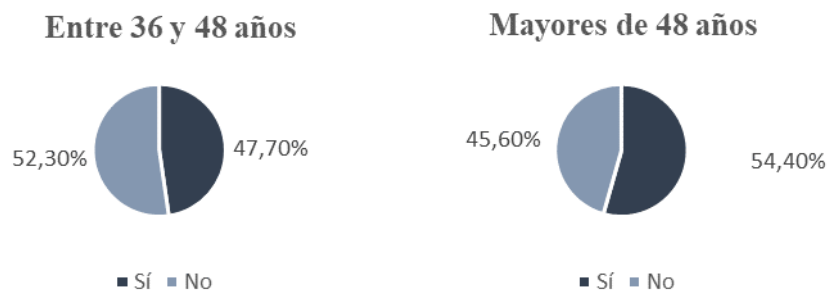
Ilustración 201. Porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años y mayores de 48 años que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irre recuperable.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Ha hecho público su deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal?:* El 47,7% de los profesionales sanitarios de entre 36 a 48 años han hecho público su deseo de no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica frente al 54,4% de los mayores de 48 años ($p= 0,24$). Ver ilustración 202.

Ilustración 202. Porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años y mayores de 48 años que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal.



Fuente: Elaboración propia.

Los datos obtenidos no muestran diferencias estadísticamente significativas en las decisiones y actuaciones relacionadas con estos tratamientos en el paciente terminal, por lo que se podría concluir que ser profesional sanitario y tener entre 36 y 48 años o más de 48 años no influye en las decisiones relacionadas con la adecuación del esfuerzo terapéutico.

La diferencia más destacable que se observa en estas cuestiones entre ambos grupos sería la consideración de la equivalencia entre no instaurar y retirar una medida terapéutica, donde un mayor porcentaje de profesionales sanitarios mayores de 48 años (50,7%) consideró que es lo mismo retirar y no instaurar una forma de tratamiento frente al porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años que lo piensa (42,4%); $p=0,144$.

11.6.3. Aspectos de la atención al final de la vida.

En el inicio de este apartado se les pidió a los participantes que valorasen *la calidad de su práctica profesional en el final de la vida, la de sus compañeros y la atención institucional general en pacientes moribundos*.

La *tabla 164* muestra los resultados de los profesionales menores de 36 años, entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años en relación a la calidad de su *práctica propia en el final de la vida*.

Tabla 164. Relación entre la edad y la valoración de la calidad de la práctica propia en el final de la vida.

Práctica propia	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
Baja calidad	15 (11%)	12 (7%)	12 (9%)	39 (9%)
Calidad media	44 (32%)	43 (25%)	20 (15%)	107 (24%)
Alta calidad	77 (57%)	115 (68%)	104 (76%)	296 (67%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,007

Fuente: Elaboración propia.

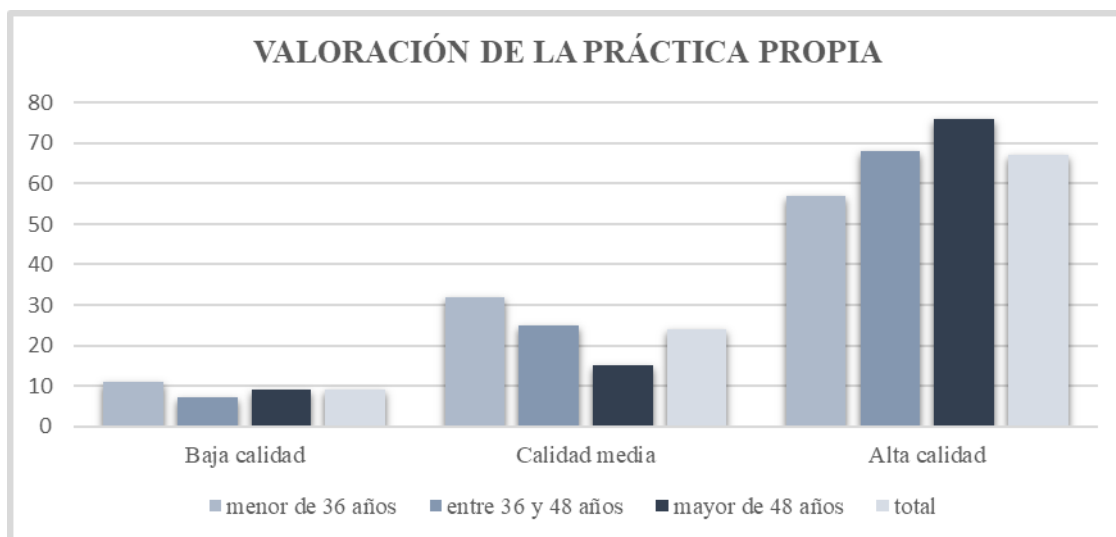
Según estos resultados, se observa que el 9% de los encuestados calificó su propia práctica de baja calidad. Este porcentaje fue mayor en los profesionales con menos de 36 años (11%) frente al 7% de los profesionales sanitarios entre 36 y 48 años y el 9% de los mayores de 48 años.

El 24% de los encuestados consideró su propia práctica de calidad media. Este porcentaje fue mayor en los profesionales sanitarios menores de 36 años (32%), seguido de los profesionales de entre 36 y 48 años (25%) y los mayores de 48 años (15%).

El 67% de los encuestados calificó de alta calidad su práctica propia. Este porcentaje fue mayor en los profesionales sanitarios de menos de 36 años (57%), seguido de los profesionales de entre 36 y 48 años (68%) y los mayores de 48 años (76%).

Estas diferencias resultaron estadísticamente significativas ($p=0,007$). Se podría concluir que la edad influye en la percepción de la calidad de la práctica propia, mejorándola. *Ver ilustración 203.*

Ilustración 203. Calificación de la calidad de la práctica propia en el final de la vida de los profesionales menores de 36 años, entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 165* muestra los resultados de los profesionales sanitarios menores de 36 años, entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años en relación a la calidad de la *práctica de los compañeros en el final de la vida*.

Tabla 165. Relación entre la edad y la valoración de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida.

Práctica de los compañeros	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
Baja calidad	15 (11%)	22 (13%)	11 (8%)	48 (11%)
Calidad media	68 (50%)	60 (35%)	47 (35%)	175 (40%)
Alta calidad	53 (39%)	88 (52%)	78 (57%)	219 (49%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,018

Fuente: Elaboración propia.

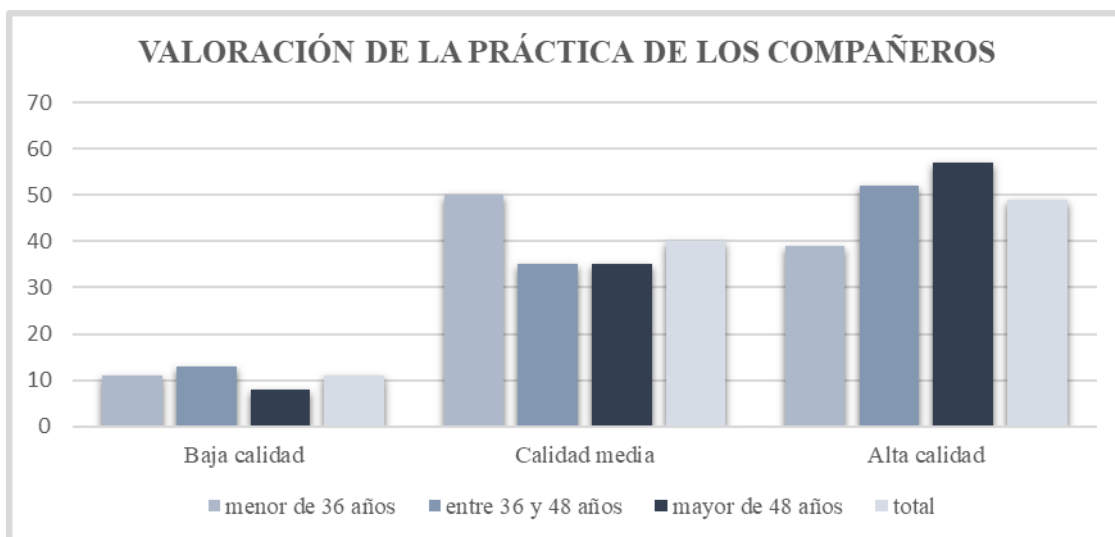
El 11% de los encuestados calificó la práctica de los compañeros de baja calidad. Este porcentaje fue mayor en los profesionales sanitarios entre 36 y 48 años (13%), seguido de los menores de 36 años (11%) y los mayores de 48 años (11%).

El 40% de los encuestados consideró la práctica de los compañeros de calidad media. Este porcentaje fue mayor en los profesionales sanitarios menores de 36 años (50%), seguido de los profesionales de entre 36 y 48 años (35%) y los mayores de 48 años (35%).

El 49% de los encuestados calificó de alta calidad la práctica de los compañeros. Este porcentaje fue menor en los profesionales sanitarios menores de 36 años (39%), seguido de los profesionales de entre 36 y 48 años (52%) y los mayores de 48 años (57%).

Estas diferencias entre los grupos de edad de los profesionales sanitarios resultaron estadísticamente significativas ($p=0,018$). Se podría concluir entonces que la edad influye en la percepción de la calidad de la práctica de los compañeros, mejorándola. Ver ilustración 204.

Ilustración 204. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida de los profesionales menores de 36 años, entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años.



Fuente: Elaboración propia.

En relación a la *atención institucional general del paciente moribundo*, la *tabla 166* muestra los resultados de los profesionales sanitarios menores de 36 años, entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años.

Tabla 166. Relación entre la edad de los profesionales y la valoración de la calidad de la atención institucional al paciente moribundo.

Atención institucional general de los pacientes moribundos	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
Baja calidad	54 (40%)	54 (32%)	35 (25%)	143 (32%)
Calidad media	49 (36%)	64 (38%)	43 (32%)	156 (36%)
Alta calidad	33 (24%)	52 (30%)	58 (43%)	143 (32%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,015

Fuente: Elaboración propia.

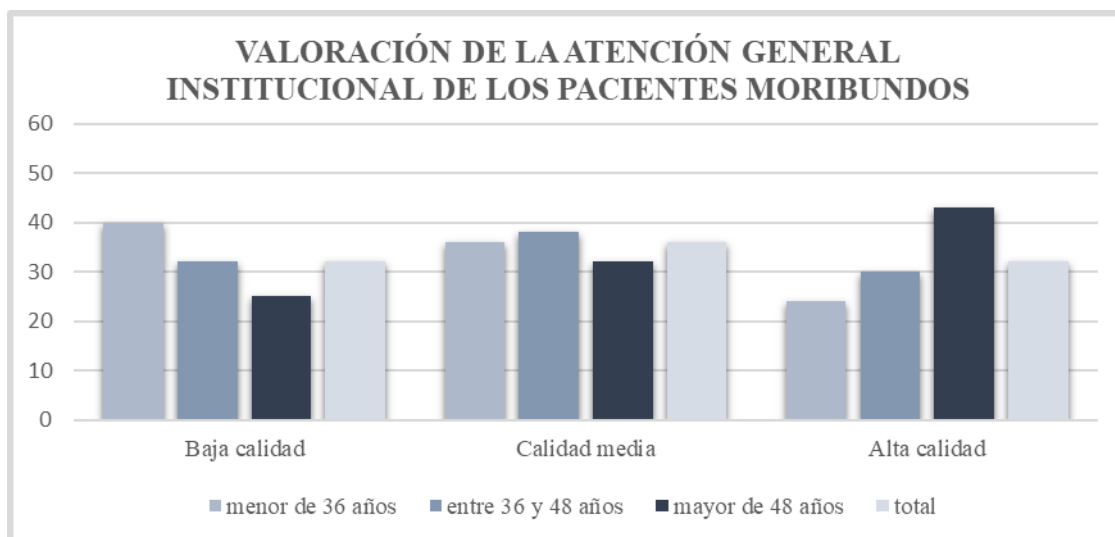
El 32% de los encuestados calificó la atención general institucional de baja calidad. Este porcentaje fue mayor en los profesionales sanitarios con menos de 36 años (40%) frente al 32% de los profesionales entre 36 y 48 años y el 26% de los mayores de 48 años.

El 36% de los encuestados consideró la atención general institucional de calidad media. Este porcentaje fue mayor en los profesionales sanitarios entre 36 y 48 años (38%), seguido de los profesionales menores de 36 (36%) y los mayores de 48 años (32%).

El 32% de los encuestados calificó de alta calidad la atención general institucional. Este porcentaje fue menor en los profesionales sanitarios de menos de 36 años (24%), seguido de los profesionales de entre 36 y 48 años (30%) y los mayores de 48 años (43%).

Estas diferencias resultaron estadísticamente significativas con una $p=0,015$ por lo que la edad influye en la percepción de la atención institucional general de los pacientes moribundos de forma que los profesionales de mayor edad la califican de mayor calidad. *Ver ilustración 205.*

Ilustración 205. Calificación de la atención institucional a los pacientes moribundos de los profesionales menores de 36 años, entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años.



Fuente: Elaboración propia.

De forma resumida y sobre este apartado del estudio, cabría concluir que la edad de los profesionales encuestados influye en la percepción de la calidad de la práctica propia y la de los compañeros en la atención al paciente en el final de la vida, así como la calidad de la atención general institucional de los pacientes moribundos. Se observa una tendencia ascendente a valorar de mayor calidad la práctica clínica propia, de los compañeros y la institucional en aquellos profesionales de mayor edad.

Posteriormente, se planteaban 19 preguntas con la intención de medir si se cumplen una serie de afirmaciones relacionadas con los aspectos de la atención al final de la vida mediante una escala Likert del 1 al 5. Para este análisis estadístico, se reagruparon en 3 categorías: desacuerdo (1,2), ni de acuerdo ni en desacuerdo (3) y acuerdo (4,5) y se hicieron comparaciones entre los tres grupos de edad de los profesionales que se exponen a continuación:

11.6.3.1. Comparación entre profesionales sanitarios menores de 36 años y entre 36 y 48 años.

1. “Una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”.
Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de menos de 36 años (6,9%) y de 36 hasta 48 años (6,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje mayor de profesionales de menos de 36 años (74,1%) que de 36 hasta 48 años (70,2%) consideró estar de acuerdo; $p=0,717$.
2. “El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”.
Un porcentaje mayor de profesionales sanitarios de menos de 36 años (23,7%) que de 36 hasta 48 años (16,9%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (33,3%) que de 36 hasta 48 años (45,2%) consideró estar de acuerdo; $p=0,089$.
3. “Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de casos”.
Un porcentaje menor de profesionales sanitarios de menos de 36 años (11,4%) que de 36 hasta 48 años (14,5%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (66,7%) que de 36 hasta 48 años (74,8%) consideró estar de acuerdo; $p=0,030$.

4. “El dolor se evalúa y se trata con eficacia”.

Un porcentaje mayor de profesionales sanitarios de menos de 36 años (17,2%) que de 36 hasta 48 años (11,5%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (50%) que de 36 hasta 48 años (63,3%) consideró estar de acuerdo; $p=0,065$.

5. “Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y se tratan adecuadamente”.

Un porcentaje mayor de profesionales sanitarios de menos de 36 años (15,4%) que de 36 hasta 48 años (5,5%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (61,8%) que de 36 hasta 48 años (68,5%) consideró estar de acuerdo; $p=0,016$.

6. “En el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de menos de 36 años (32,3%) y de 36 hasta 48 años (31,7%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. También un porcentaje similar de menores de 36 años (32,2%) y de 36 hasta 48 años (35,4%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,845$.

7. “Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 36 años (29%) que de 36 hasta 48 años (24,7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (39,7%) que de 36 hasta 48 años (47,5%) consideró estar de acuerdo; $p=0,411$.

8. “Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios de menos de 36 años (23,5%) y de 36 hasta 48 años (24,4%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (32,6%) que de 36 hasta 48 años (49,4%) consideró estar de acuerdo; $p=0,003$.

9. “Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 36 años (46,1%) que de 36 hasta 48 años (35,9%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (23,5%) que de 36 hasta 48 años (38,9%) consideró estar de acuerdo; $p=0,034$.

10. “Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 36 años (30%) que de 36 hasta 48 años (21,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (38,5%) que de 36 hasta 48 años (43,2%) consideró estar de acuerdo; $p=0,242$.

11. “La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 36 años (35,2%) que de 36 hasta 48 años (25,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (35,2%) que de 36 hasta 48 años (40,3%) consideró estar de acuerdo; $p=0,228$.

12. “Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios de menos de 36 años (20,3%) y de 36 hasta 48 años (19,1%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. También un porcentaje similar de menores de 36 años (54,7%) y de 36 hasta 48 años (52,2%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,786$.

13. “Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 36 años (39,3%) que de 36 hasta 48 años (36,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (17,8%) que de 36 hasta 48 años (22,6%) consideró estar de acuerdo; $p=0,598$.

14. “Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios de menos de 36 años (41%) y de 36 hasta 48 años (39,9%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (21,3%) que de 36 hasta 48 años (32%) consideró estar de acuerdo; $p=0,090$.

15. “Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios de menos de 36 años (46,5%) y de 36 hasta 48 años (45,5%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (20,9%) que de 36 hasta 48 años (26,9%) consideró estar de acuerdo; $p=0,438$.

16. “Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 36 años (43,3%) que de 36 hasta 48 años (35,6%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (20%) que de 36 hasta 48 años (38,4%) consideró estar de acuerdo; $p=0,005$.

17. “El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 36 años (27,2%) que de 36 hasta 48 años (31,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (33,6%) que de 36 hasta 48 años (41,9%) consideró estar de acuerdo; $p=0,084$.

18. “En caso de conflicto ético, se consulta con el Comité de Ética”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 36 años (33,3%) que de 36 hasta 48 años (30,5%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de menores de 36 años (34,3%) que de 36 hasta 48 años (45,3%) consideró estar de acuerdo; $p=0,195$.

19. “Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios de menos de 36 años (7,6%) y de 36 hasta 48 años (9,3%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. También fueron similares los porcentajes de menores de 36 años (71%) y de 36 hasta 48 años (72,7%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,710$. Ver *ilustración 206*.

Ilustración 206. Grado de acuerdo en profesionales menores de 36 años y entre 36 y 48 años sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

En esta parte del apartado de aspectos de la atención al final de la vida, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación a la edad de los profesionales sanitarios comprendida entre 36 y 48 años y los menores de 36 años y se exponen a continuación:

- Un menor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (66,7%) refirió “tener disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de casos” frente al porcentaje de profesionales de entre 36 y 48 años (74,8%) que lo refiere ($p=0,030$).
- Fue menor el porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (61,8%) que consideró que “la disnea, la agitación y los vómitos se evalúan y se tratan adecuadamente” en relación al porcentaje de entre 36 y 48 años (68,5%) que lo considera ($p=0,016$).
- Un menor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (32,6%) opina que “los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte” frente al porcentaje de profesionales de entre 36 y 48 años (49,4%) que lo opina ($p=0,003$).
- Un porcentaje más bajo de profesionales sanitarios con menos de 36 años (23,5%) opina que “hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera” frente al porcentaje de profesionales de entre 36 a 48 años (38,9%) que lo opina ($p=0,034$).
- Un menor porcentaje de profesionales sanitarios de menos de 36 años (20%) considera que “se consulta el DVA” frente al porcentaje de profesionales de entre 36 y 48 años (38,4%) que lo considera ($p=0,005$).

Cabe destacar otras diferencias interesantes encontradas en estos ítems, aunque no alcanzaron la significación estadística como, por ejemplo: un menor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 (33,3%) consideró que “el personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir” frente al porcentaje de profesionales de entre 36 a 48 años (45,2%) que lo consideró.

Fue menor el porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (50%) que indicó que “el dolor se evalúa y trata con eficacia” frente al porcentaje de profesionales de entre 36 a 48 años (63,3%) que así lo indicó.

También fue inferior el porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (21,3%) que afirmó que “se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de VA” frente al porcentaje de profesionales de entre 36 y 48 años (32%) que lo afirmó. En la misma línea, un menor porcentaje de profesionales menores de 36 años (33,6%) indicó que “el enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registra en la historia clínica” frente al porcentaje de profesionales de entre 36 y 48 años (41,9%) que lo indicó.

11.6.3.2. Comparación entre profesionales sanitarios menores de 36 años y mayores de 48 años.

1. “Una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”.
Porcentajes similares de profesionales sanitarios de menos de 36 años (6,9%) y mayores de 48 años (7%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. También porcentajes similares de profesionales menores de 36 años (74,1%) y mayores de 48 años (75%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,973$.
2. “El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”.
Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (23,7%) que de los mayores de 48 años (18%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (33,3%) que los mayores de 48 años (47,7%) consideró estar de acuerdo; $p=0,060$.
3. “Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de casos”.
Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (11,4%) que los mayores de 48 años (6,7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (66,7%) que los mayores de 48 años (80%) consideró estar de acuerdo; $p=0,059$.
4. “El dolor se evalúa y se trata con eficacia”.
Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (17,2%) que los mayores de 48 años (10,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (50%) que los mayores de 48 años (66,9%) consideró estar de acuerdo; $p=0,020$.

5. “Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y se tratan adecuadamente”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (15,4%) que los mayores de 48 años (6,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (61,8%) que los mayores de 48 años (65,6%) consideró estar de acuerdo; $p=0,051$.

6. “En el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (32,3%) que los mayores de 48 años (17,2%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (32,3%) que los mayores de 48 años (54,7%) consideró estar de acuerdo; $p=0,001$.

7. “Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (29%) que los mayores de 48 años (17,7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (39,7%) que de los mayores de 48 años (62,1%) consideró estar de acuerdo; $p=0,002$.

8. “Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (23,5%) que los mayores de 48 años (20%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (32,6%) que los mayores de 48 años (61,6%) consideró estar de acuerdo; $p<0,001$.

9. “Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (46,1%) que los mayores de 48 años (31,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (23,5%) que los mayores de 48 años (39,4%) consideró estar de acuerdo; $p=0,025$.

10. “Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (30%) que los mayores de 48 años (20,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (38,5%) que los mayores de 48 años (47,5%) consideró estar de acuerdo; $p=0,198$.

11. “La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (35,2%) que los mayores de 48 años (19,7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (35,2%) que los mayores de 48 años (44,1%) consideró estar de acuerdo; $p=0,022$.

12. “Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (20,3%) que mayores de 48 años (11,1%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (54,7%) que de los mayores de 48 años (68,3%) consideró estar de acuerdo; $p=0,054$.

13. “Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte”.
Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (39,3%) que los mayores de 48 años (30,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (17,8%) que los mayores de 48 años (27,1%) consideró estar de acuerdo; $p=0,139$.

14. “Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas”.
Un mayor porcentaje de profesionales menores de 36 años (41%) que los mayores de 48 años (31,9%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (21,3%) que los mayores de 48 años (33,6%) consideró estar de acuerdo; $p=0,088$.

15. “Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas”.
Un mayor porcentaje de profesionales menores de 36 años (46,5%) que los mayores de 48 años (26,5%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (20,9%) que los mayores de 48 años (42,2%) consideró estar de acuerdo; $p<0,001$.

16. “Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas”.
Un mayor porcentaje de profesionales menores de 36 años (43,3%) que los mayores de 48 años (35,9%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (20%) que los mayores de 48 años (46,6%) consideró estar de acuerdo; $p<0,001$.

17. “El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica”.
Porcentajes similares de profesionales menores de 36 años (27,2%) y mayores de 48 años (28%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (33,6%) que los mayores de 48 años (49,2%) consideró estar de acuerdo; $p=0,013$.

18. “En caso de conflicto ético, se consulta con el Comité de Ética”.

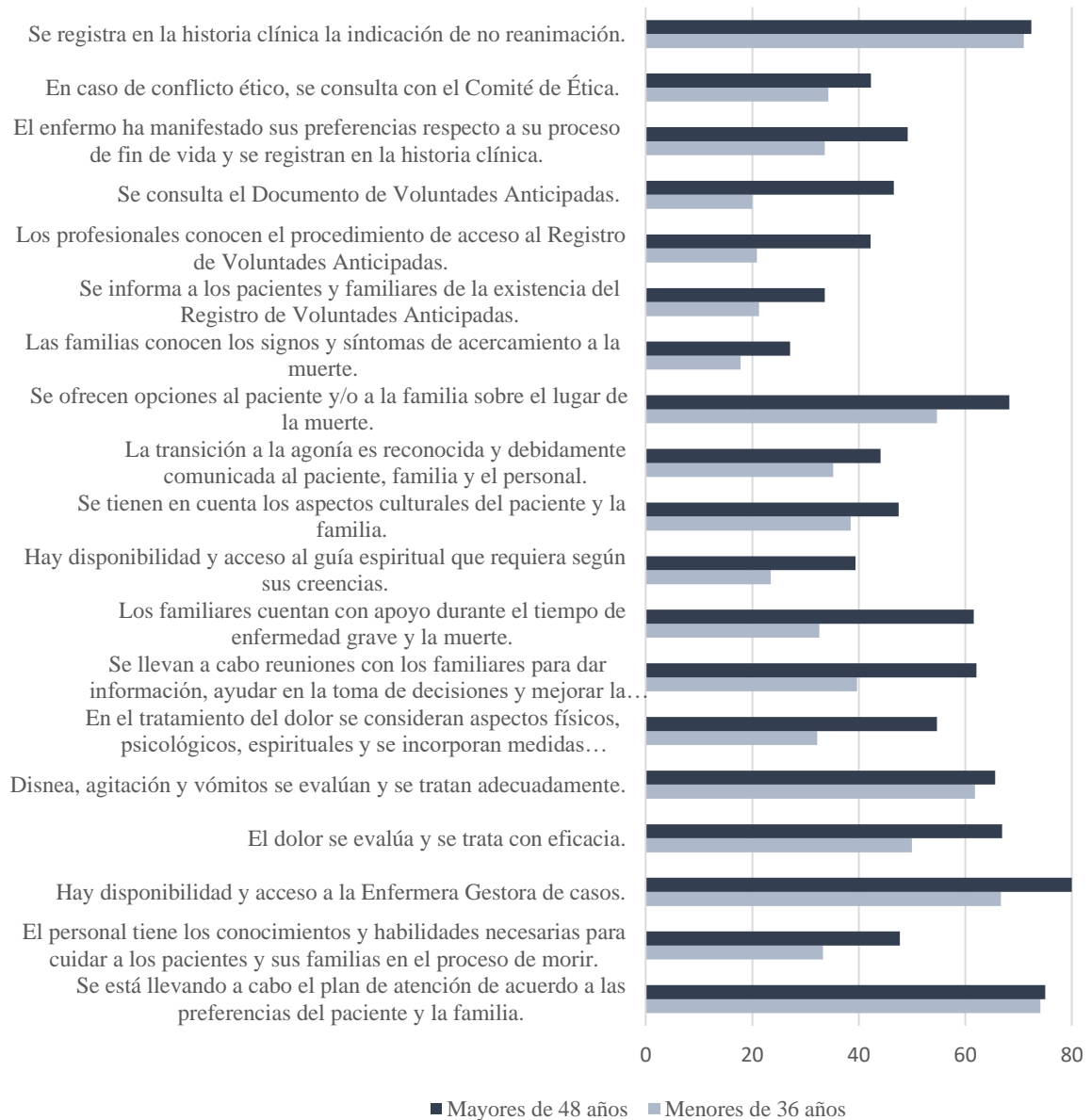
Un menor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (33,3%) que mayores de 48 años (43,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación.

Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (34,3%) que de los mayores de 48 años (42,3%) consideró estar de acuerdo; $p=0,011$.

19. “Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años (7,6%) que mayores de 48 años (14,6%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los profesionales menores de 36 años (71%) que de los mayores de 48 años (72,4%) consideró estar de acuerdo; $p=0,067$. Ver *ilustración 207*.

Ilustración 207. Grado de acuerdo en profesionales menores de 36 años y mayores de 48 años sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

En esta parte del apartado, se puede afirmar que ser profesional sanitario mayor de 48 años o menor de 36 años influye en las decisiones relacionadas con la atención en el final de la vida. Se encontraron diferencias que resultaron estadísticamente significativas y se describen a continuación:

- Los profesionales sanitarios menores de 36 años consideraron en un menor porcentaje que “el dolor se trata y evalúa con eficacia” (50% frente al 66,9% de los profesionales mayores de 48 años; $p=0,020$).
- También fueron los profesionales sanitarios menores de 36 años los que consideraron en un menor porcentaje que “en el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos y espirituales” (32,3% frente al 54,7% de los profesionales mayores de 48 años; $p=0,001$).
- Los profesionales sanitarios menores de 36 años en un menor porcentaje opinaron que “se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información y ayudar en la toma de decisiones” (39,7% frente al 62,1% de los profesionales mayores de 48 años; $p=0,002$).
- Fueron los profesionales sanitarios menores de 36 años los que indicaron en un menor porcentaje que “los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte” (32,6% frente al 61,6% de los profesionales mayores de 48 años; $p<0,001$).
- El grupo de profesionales sanitarios menores de 36 años afirmó en un menor porcentaje que “hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera” (23,5% frente al 39,4% de los profesionales mayores de 48 años; $p=0,025$).
- Los profesionales sanitarios menores de 36 años consideran en un menor porcentaje que “la transición a la agonía es reconocida y está documentada y debidamente comunicada al paciente, la familia y el personal que le atiende” (35,2% frente al 44,1% de los profesionales mayores de 48 años; $p=0,022$).
- Los profesionales sanitarios menores de 36 años consideraron en un porcentaje inferior que “se conoce el procedimiento de acceso al Registro de VA” (20,9% frente al 42,2% de los profesionales mayores de 48 años; $p<0,001$).

- El grupo de profesionales menores de 36 años afirmó en un menor porcentaje que “se consulta el DVA” (20% frente al 46,6% de los profesionales mayores de 48 años; $p < 0,001$).
- También fueron los profesionales sanitarios menores de 36 años los que consideraron en un menor porcentaje que “el enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registra en la historia clínica” (33,6% frente al 49,2% de los profesionales mayores de 48 años; $p = 0,013$).
- Fueron los profesionales sanitarios menores de 36 años los que indicaron en un menor porcentaje que “en caso de conflicto ético, se consulta con el Comité de Ética” (34,3% frente al 42,3% de los profesionales mayores de 48 años; $p = 0,011$).

Cabe resaltar otras diferencias obtenidas que no llegaron a alcanzar la significación estadística, pero resultan interesantes como por ejemplo que: un menor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años indicó que “hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de Casos” (66,7% frente al 80% de los profesionales mayores de 48 años; $p = 0,059$), que un menor porcentaje de profesionales menores de 36 años consideró que “el personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir” (33,3% frente al 47,7% de profesionales mayores de 48 años; $p = 0,060$) y que un menor porcentaje de profesionales menores de 36 años indicó que “otros síntomas como la disnea, agitación y vómitos se evalúan y tratan adecuadamente” (61,8% frente al 65,6% de los mayores de 48 años que lo consideran; $p = 0,051$). Además, un menor porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años consideró que “se ofrecen opciones al paciente y la familia sobre el lugar de la muerte” (54,7% frente al 68,3% de los mayores de 48 años; $p = 0,054$).

Fue inferior el porcentaje de profesionales sanitarios menores de 36 años que indicó que “se informa a los pacientes y familiares sobre la existencia del Registro de VA” (21,3% frente al 33,6% de los profesionales mayores de 48 años; $p = 0,088$) y un menor porcentaje de profesionales menores de 36 años opinó que “se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación” (71% frente al 72,4% de los profesionales mayores de 48 años; $p = 0,067$).

11.6.3.3. Comparación entre profesionales sanitarios de 36 a 48 años y mayores de 48 años.

1. “Una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”.
Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (6,8%) y los de mayor de 48 años (7%) consideraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de entre 36 a 48 años (70,2%) que los mayores de 48 años (75%) se mostró de acuerdo; $p=0,578$.
2. “El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”.
Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (16,9%) y los de mayor de 48 años (18%) consideraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de entre 36 a 48 años (45,2%) que los mayores de 48 años (47,7%) se mostró de acuerdo; $p=0,819$.
3. “Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de casos”.
Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (14,5%) que de más de 48 años (6,7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de profesionales entre 36 a 48 años (74,8%) que los mayores de 48 años (80%) consideró estar en desacuerdo; $p=0,112$.
4. “El dolor se evalúa y se trata con eficacia”.
Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (11,5%) y los de mayor de 48 años (10,8%) consideraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de entre 36 a 48 años (63,3%) que los mayores de 48 años (66,9%) se mostró de acuerdo; $p=0,797$.

5. “Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y se tratan adecuadamente”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (5,5%) y los de mayor de 48 años (6,3%) consideraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje entre 36 a 48 años (68,5%) que los mayores de 48 años (65,6%) se mostró de acuerdo; $p=0,869$.

6. “En el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (31,7%) que de más de 48 años (17,2%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor entre de 36 a 48 años (35,4%) que los mayores de 48 años (54,7%) consideró estar en desacuerdo; $p=0,002$.

7. “Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (24,7%) que de más de 48 años (17,7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor entre 36 a 48 años (47,5%) que los mayores de 48 años (62,1%) consideró estar en desacuerdo; $p=0,050$.

8. “Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (24,4%) que de más de 48 años (20%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor entre 36 a 48 años (49,4%) que los mayores de 48 años (61,6%) consideró estar en desacuerdo; $p=0,110$.

9. “Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (35,9%) que de más de 48 años (31,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Porcentajes similares de profesionales entre 36 a 48 años (38,9%) y los mayores de 48 años (39,4%) consideraron estar en desacuerdo; $p=0,704$.

10. “Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (21,3%) y de más de 48 años (20,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor entre 36 a 48 años (43,2%) que los mayores de 48 años (47,5%) consideró estar en desacuerdo; $p=0,751$.

11. “La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (25,8%) que de más de 48 años (19,7%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor entre 36 a 48 años (40,3%) que los mayores de 48 años (44,1%) consideró estar en desacuerdo; $p=0,475$.

12. “Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (19,1%) que de más de 48 años (11,1%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor entre de 36 a 48 años (52,2%) que los mayores de 48 años (68,3%) consideró estar en desacuerdo; $p=0,021$.

13. “Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (36,8%) que de más de 48 años (30,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor entre de 36 a 48 años (22,6%) que los mayores de 48 años (27,1%) consideró estar en desacuerdo; $p=0,483$.

14. “Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (39,9%) que de más de 48 años (31,9%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Porcentajes similares de profesionales sanitarios entre 36 a 48 años (32%) y los mayores de 48 años (33,6%) consideraron estar en desacuerdo; $p=0,353$.

15. “Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (45,5%) que de más de 48 años (26,5%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor entre 36 a 48 años (26,9%) que los mayores de 48 años (42,2%) consideró estar en desacuerdo; $p=0,003$.

16. “Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (35,6%) y de más de 48 años (35,9%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor entre 36 a 48 años (38,4%) que los mayores de 48 años (46,6%) consideró estar en desacuerdo; $p=0,229$.

17. “El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (31,3%) que de más de 48 años (28%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor entre 36 a 48 años (41,9%) que los mayores de 48 años (49,2%) consideró estar en desacuerdo; $p=0,478$.

18. “En caso de conflicto ético, se consulta con el Comité de Ética”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (30,5%) que de más de 48 años (43,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje mayor entre 36 a 48 años (45,3%) que los mayores de 48 años (42,3%) consideró estar en desacuerdo; $p=0,071$.

19. “Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios de 36 a 48 años (9,3%) que mayores de 48 años (14,6%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Porcentajes similares de aquellos entre 36 a 48 años (72,7%) y mayores de 48 años (72,4%) consideraron estar en desacuerdo; $p=0,112$. Ver ilustración 208.

Ilustración 208. Grado de acuerdo de los profesionales entre 36 y 48 años y los mayores de 48 años sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

En esta parte del apartado y entre estos dos grupos de profesionales se encontraron diferencias que resultaron estadísticamente significativas que se describen a continuación:

- Un menor porcentaje de profesionales sanitarios entre 36 y 48 años (35,4%) consideró que “en el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos y espirituales” frente al porcentaje de profesionales mayores de 48 años (54,7%) que lo consideró; $p=0,002$.
- Un menor porcentaje de profesionales sanitarios entre 36 y 48 años (52,2%) opinó que “se ofrecen opciones al paciente y la familia sobre el lugar de la muerte” frente al porcentaje de profesionales mayores de 48 años (68,3%) que opinó así; $p=0,021$.
- Un menor porcentaje de profesionales sanitarios entre 36 y 48 años (26,9%) indicó que “se conoce el procedimiento de acceso al Registro de VA frente al porcentaje de profesionales mayores de 48 años (42,2%) que lo indicó; $p=0,003$.

Además, resultaron interesantes otras diferencias obtenidas entre estos grupos, aunque no alcanzaron la significación estadística como, por ejemplo: un menor porcentaje de profesionales entre 36 y 48 años (47,5%) considera que “se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información y ayudar en la toma de decisiones” frente al porcentaje de profesionales mayores de 48 años (62,1%) que lo considera ($p=0,05$).

Por el contrario, un mayor porcentaje de profesionales sanitarios entre 36 y 48 años (45,3%) que aquellos mayores de 48 años (42,3%) indican que “consultan al Comité de Ética en casos de conflicto ético”.

11.6.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).

En una determinada muestra se hablará de mal afrontamiento cuando los sujetos puntúen por debajo del percentil 33, de buen afrontamiento cuando lo hagan por encima del percentil 66 y de afrontamiento neutro cuando lo hagan en la zona intermedia. La EBAM obtiene un valor teórico máximo de 210.

En relación a la edad de los profesionales sanitarios encuestados, la puntuación media de los profesionales menores de 36 años fue de 133,8 y desviación estándar de 25. La puntuación media de los profesionales entre 36 y 48 años fue de 141,1 y desviación estándar de 25,7 y la puntuación media de los profesionales sanitarios mayores de 48 años fue de 147,8 y desviación estándar de 26,8.

La *tabla 167* muestra los resultados obtenidos por estos tres grupos de profesionales.

Tabla 167. Relación entre la edad de los profesionales y el grado de afrontamiento de la muerte.

EBAM	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
Mal afrontamiento	54 (40%)	51 (30%)	34 (25%)	139 (31%)
Afrontamiento neutro	52 (38%)	61 (36%)	44 (32%)	157 (36%)
Buen afrontamiento	30 (22%)	58 (34%)	58 (43%)	146 (33%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,006

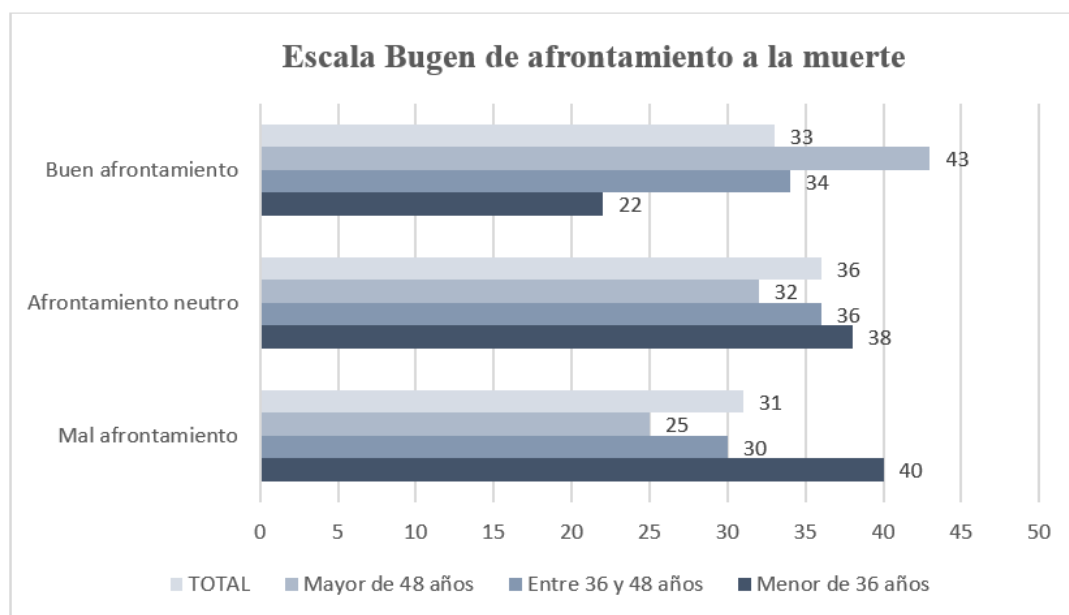
Fuente: Elaboración propia.

El 31% de los profesionales sanitarios presenta un mal afrontamiento de la muerte. Este porcentaje es mayor en los menores de 36 años (40%) frente al 30% de los profesionales entre 36 y 48 años y el 25% de los mayores de 48 años.

El 36% de los encuestados presenta un afrontamiento neutro de la muerte. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios menores de 36 años de edad (38%) frente al 36% de los encuestados entre 36 y 48 años y el 25% de los mayores de 48 años.

El 33% de los encuestados presenta un buen afrontamiento de la muerte y este porcentaje es menor en los profesionales sanitarios menores de 36 años (22%) frente al 34% de los profesionales entre los 36 y 48 años y el 43% de los mayores de 48 años.
Ver ilustración 209.

Ilustración 209. Resultados de la EBAM en los profesionales de diferentes edades.



Fuente: Elaboración propia.

Los resultados muestran que la edad influye en el grado de afrontamiento de la muerte de los profesionales mejorándolo ($p=0,006$). Las diferencias obtenidas resultaron estadísticamente significativas por lo que, según parece, a mayor edad, mejor grado de afrontamiento a la muerte.

11.6.5. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).

En este apartado se preguntó a los profesionales sobre varias cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos y sus actitudes en determinadas situaciones. La escala se divide en 3 subescalas y un cuarto apartado de experiencias personales y laborales. Puntuaciones altas indican actitudes más positivas en todas las subescalas.

- *Subescala de organización:* califica en qué medida el entorno institucional en el que trabaja el profesional presenta barreras y facilitadores para proporcionar los cuidados paliativos ($p=0,011$). Ver Tabla 168.

Tabla 168. Grupo de edad de los profesionales y resultados de la subescala organización.

EDAD	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Menor de 36 años	3,6 (3,5-3,7)	0,7	136
Entre 36 a 48 años	3,7 (3,6-3,8)	0,9	170
Mayor de 48 años	4 (3,9-4,1)	0,8	136
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala de recursos:* incluye ítems individuales sobre los recursos disponibles ($p=0,187$). Ver Tabla 169.

Tabla 169. Grupo de edad de los profesionales y resultados de la subescala recursos.

EDAD	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Menor de 36 años	2,9 (2,7-3)	0,8	136
Entre 36 a 48 años	3 (2,8-3,1)	0,9	170
Mayor de 48 años	3,2 (3-3,3)	0,8	136
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala clínica*: evalúa la angustia de los profesionales en determinadas situaciones clínicas ($p=0,187$). Ver Tabla 170.

Tabla 170. Grupo de edad de los profesionales y resultados de la subescala clínica.

EDAD	Media (IC 95%)	Desviación estándar	Muestra
Menor de 36 años	3,2 (3,1-3,4)	0,8	136
Entre 36 a 48 años	3,2 (3,1-3,3)	0,8	170
Mayor de 48 años	3,1 (3-3,3)	0,8	136
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

Los resultados obtenidos en este apartado muestran que pertenecer a uno de estos grupos de edad de profesionales sanitarios no influye en la actitud frente a la angustia que presentan los profesionales ante situaciones clínicas como ir más allá de lo que siente con el uso de la tecnología de soporte vital o la solicitud de los familiares de continuar extendiendo los cuidados para prolongar la vida más allá de lo que consideran correcto. Se observa sin embargo una tendencia a disminuir la puntuación con la edad, lo que significaría que, a mayor edad, mayor angustia presentada en relación a estos aspectos (sin alcanzar diferencias estadísticamente significativas; $p=0,187$).

Tampoco influye el grupo de edad del profesionales sanitarios en relación a la percepción de los recursos que considera tener disponibles para proporcionar cuidados paliativos como instalaciones adecuadas para proporcionar los cuidados paliativos, el personal adecuado para atender las necesidades de los enfermos, el suficiente tiempo para estar con la familia cuando el paciente muere, la existencia de políticas o directrices para ayudar en la prestación de los cuidados paliativos y la disponibilidad de apoyo psicológico o counselling (si lo necesita) cuando un paciente muere.

Según parece, se observa una tendencia ascendente del aumento de las puntuaciones y por tanto de las actitudes en esta subescala, aunque no llegaron a alcanzar la significación estadística.

Sin embargo, sí que se observan diferencias estadísticamente significativas en relación con el grupo de edad al que pertenece el profesional sanitario encuestado y la subescala de organización lo que indica una tendencia con la edad de estos profesionales a tener actitudes más positivas en cuanto a la participación de los familiares en la toma de decisiones e informarles sobre la opción de los cuidados paliativos cuando existe un mal pronóstico, sobre expresar sus opiniones, valores y creencias acerca de cómo proporcionar atención a pacientes terminales y que en su unidad todo el equipo de atención médica está de acuerdo en los cuidados paliativos cuando se implementan a un paciente moribundo. Se observa que la puntuación aumenta de forma lineal para cada grupo de edad y el gráfico de esta subescala sugiere una tendencia creciente de las puntuaciones a medida que la edad aumenta. Esta diferencia es más importante cuando se pasa del grupo de entre 36 a 48 y mayor de 48 que de los menores de 36 a los de 36 a 48 años ($p=0,011$).

En términos generales, los profesionales sanitarios mayores de 48 años presentan actitudes más positivas en las subescala de organización y recursos y sin embargo actitudes algo más negativas en la subescala clínica.

○ *Experiencias laborales personales y creencias:*

La *tabla 171* y la *ilustración 210* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

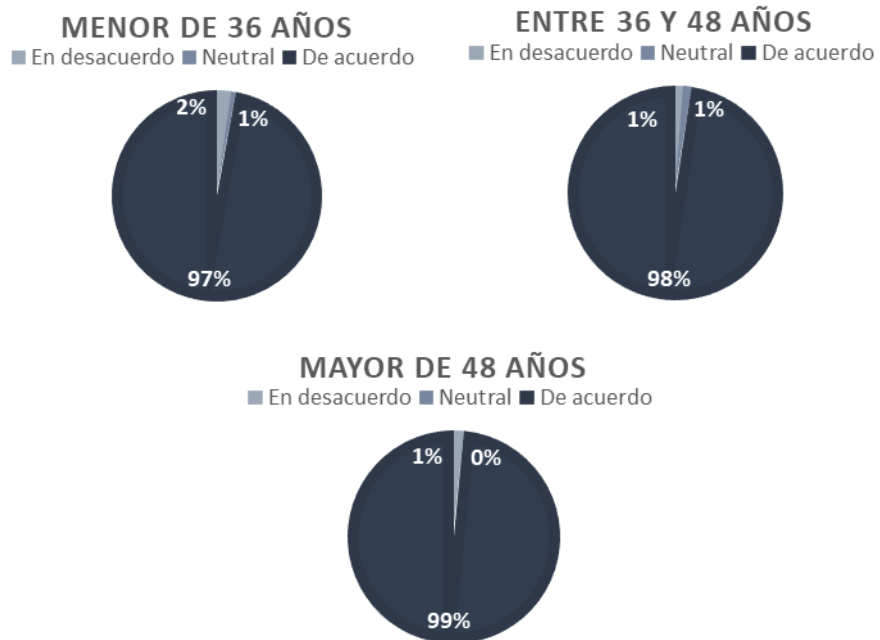
“Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa en el entorno médico”.

Tabla 171. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.

Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa en el entorno médico	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	3 (2,2%)	2 (1,2%)	2 (1,5%)	7 (1,6%)
Neutral	1 (0,7%)	2 (1,2%)	0 (0%)	3 (0,7%)
De acuerdo	132 (97,1%)	166 (97,6%)	134 (98,5%)	432 (97,7%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,72

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 210. Grado de acuerdo de los grupos de edad de los profesionales sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 172* y la *ilustración 211* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

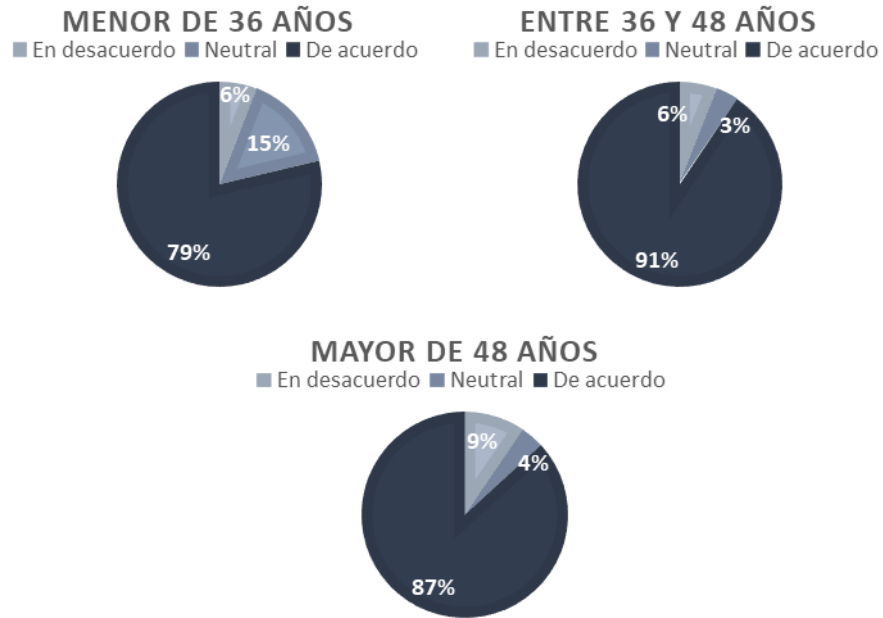
“Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias”.

Tabla 172. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.

Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	8 (5,9%)	10 (5,9%)	13 (9,5%)	31 (7%)
Neutral	21 (15,4%)	6 (3,5%)	5 (3,7%)	32 (7,2%)
De acuerdo	107 (78,7%)	154 (90,6%)	118 (86,8%)	379 (85,8%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 211. Grado de acuerdo de los grupos de edad de los profesionales sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 173* y la *ilustración 212* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

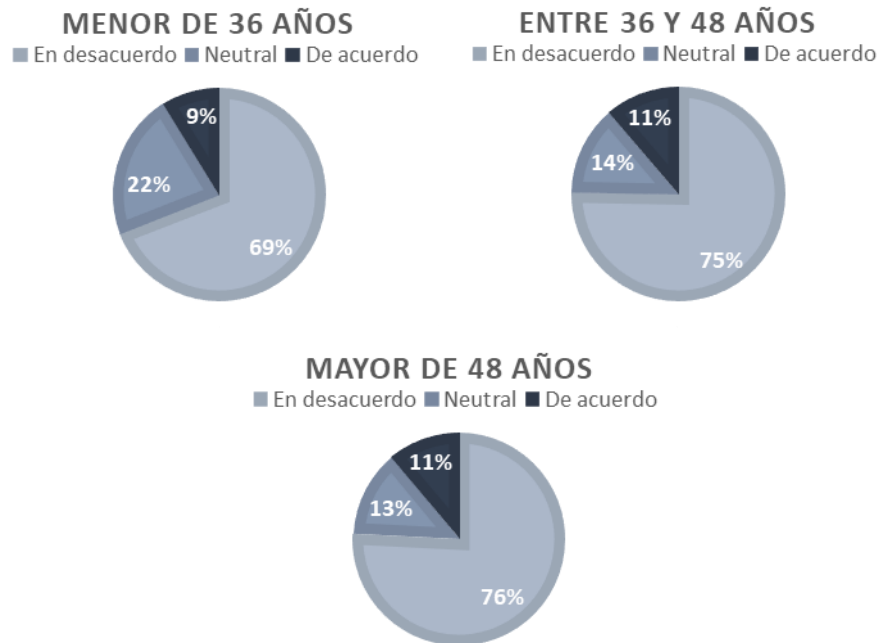
“Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere”.

Tabla 173. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.

Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	94 (69,1%)	128 (75,3%)	103 (75,8%)	325 (73,5%)
Neutral	30 (22,1%)	23 (13,5%)	18 (13,2%)	71 (16,1%)
De acuerdo	12 (8,8%)	19 (11,2%)	15 (11%)	46 (10,4%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,249

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 212. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 174* y la *ilustración 213* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

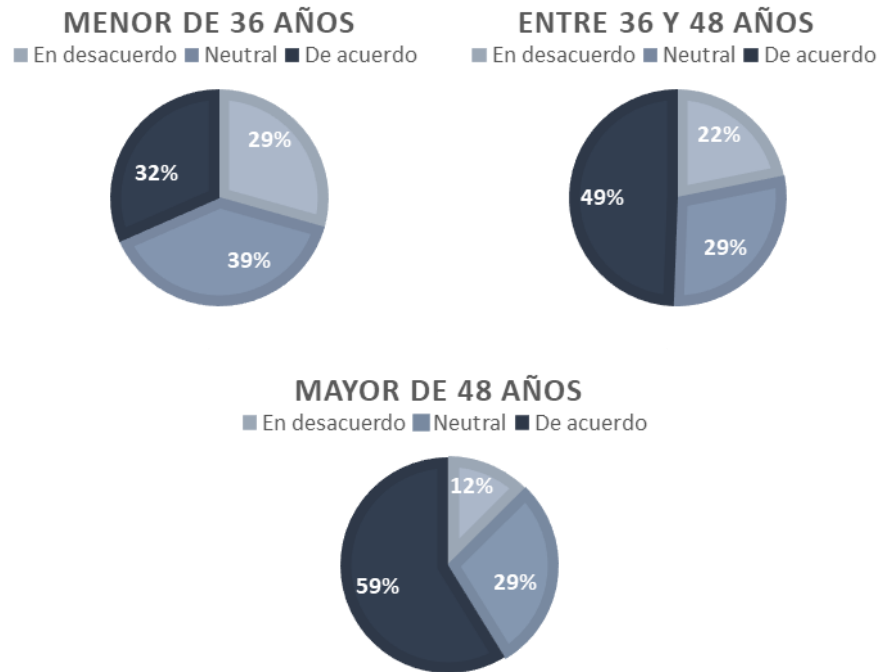
“La sociedad apoya los cuidados paliativos”.

Tabla 174. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.

La sociedad apoya los cuidados paliativos	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	40 (29,4%)	37 (21,8%)	17 (12,5%)	94 (21,3%)
Neutral	53 (39%)	49 (28,8%)	39 (28,7%)	141 (31,9%)
De acuerdo	43 (31,6%)	84 (49,4%)	80 (58,8%)	207 (46,8%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 213. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 175* y la *ilustración 214* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

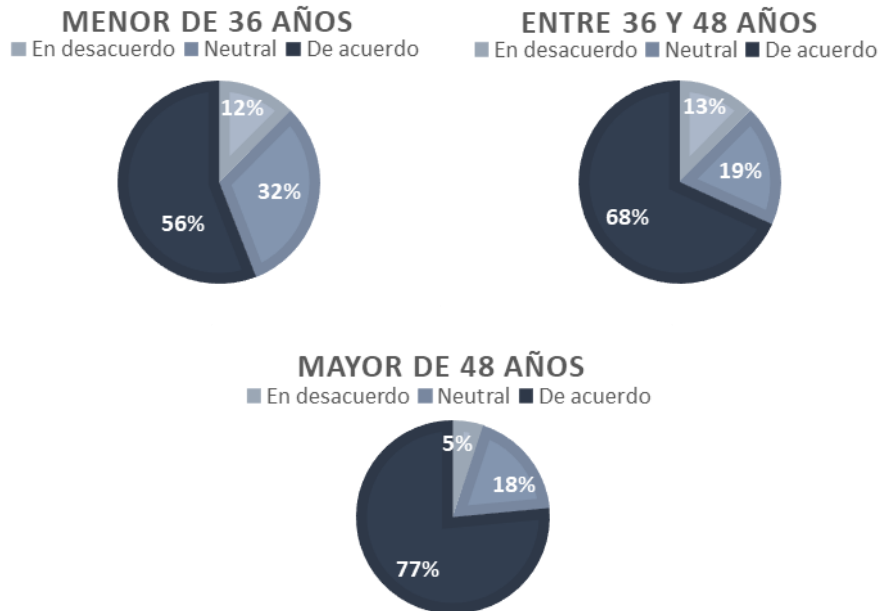
“Sus experiencias previas en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante”.

Tabla 175. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos.

Sus experiencias previas en la prestación de cuidados paliativos a pacientes moribundos ha sido gratificante	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	17 (12,5%)	21 (12,4%)	7 (5,1%)	45 (10,2%)
Neutral	43 (31,6%)	33 (19,4%)	25 (18,4%)	101 (22,8%)
De acuerdo	76 (55,9%)	116 (68,2%)	104 (76,5%)	296 (67%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,003

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 214. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 176* y la *ilustración 215* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

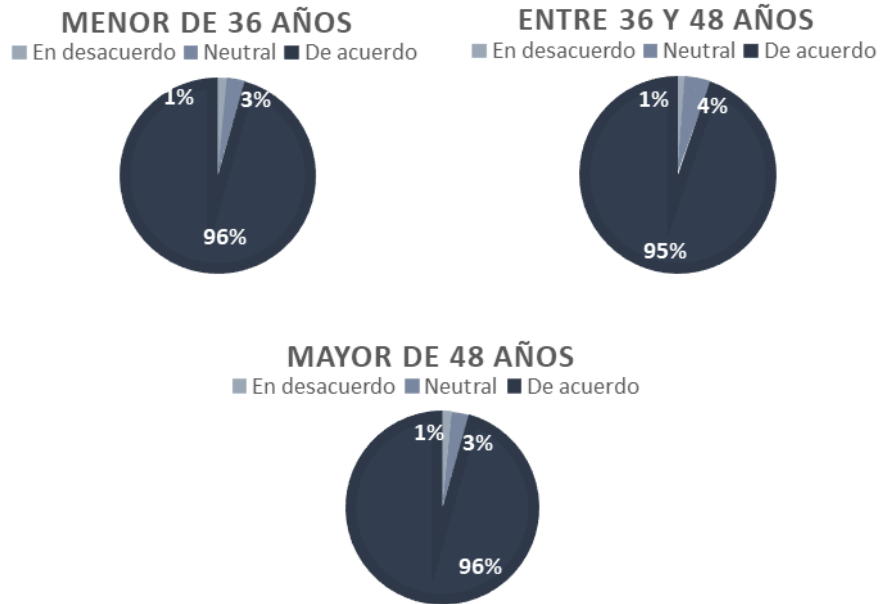
“Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted”.

Tabla 176. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.

Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	2 (1,5%)	2 (1,2%)	2 (1,5%)	6 (1,4%)
Neutral	4 (2,9%)	7 (4,1%)	4 (2,9%)	15 (3,4%)
De acuerdo	130 (95,6%)	161 (94,7%)	130 (95,6%)	421 (95,2%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,973

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 215. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 177* y la *ilustración 216* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

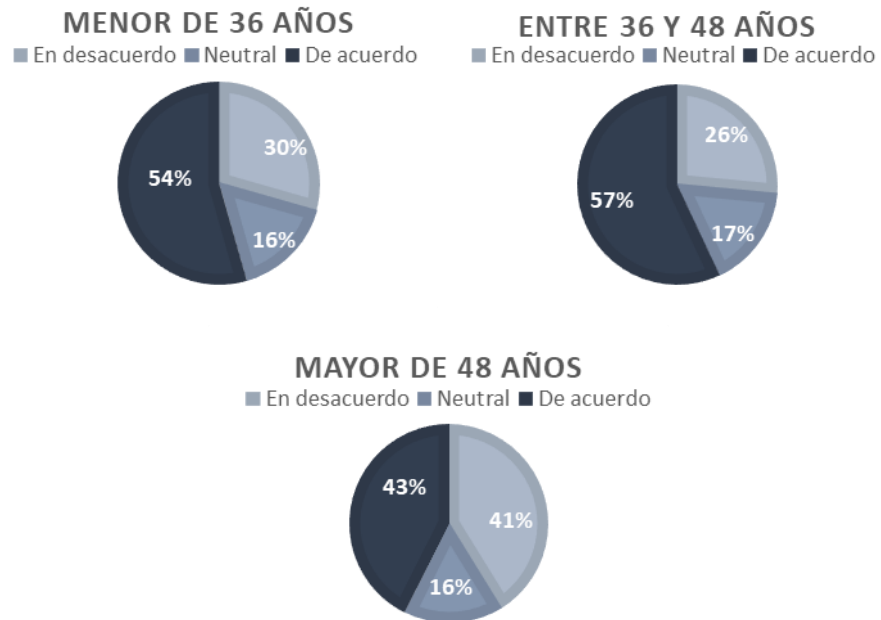
“Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario”.

Tabla 177. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.

Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	40 (29,4%)	45 (26,5%)	56 (41,2%)	141 (31,9%)
Neutral	22 (16,2%)	28 (16,5%)	22 (16,2%)	72 (16,3%)
De acuerdo	74 (54,4%)	97 (57%)	58 (42,6%)	229 (51,8%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,066

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 216. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 178* y la *ilustración 217* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

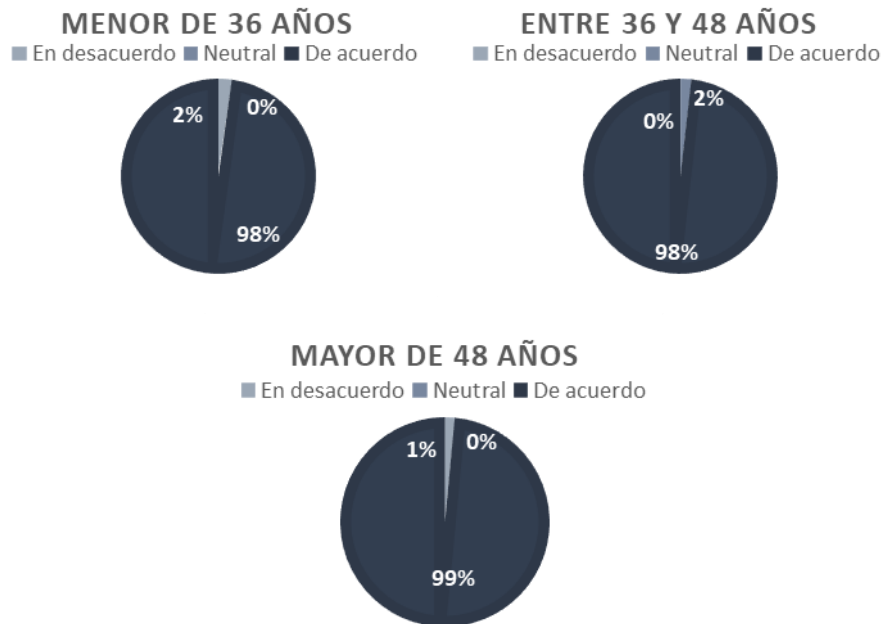
“La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud”.

Tabla 178. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.

La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	3 (2,2%)	0 (0%)	2 (1,5%)	5 (1,1%)
Neutral	0 (0%)	3 (1,8%)	0 (0%)	3 (0,7%)
De acuerdo	133 (97,8%)	167 (98,2%)	134 (98,5%)	434 (98,2%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,083

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 217. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 179* y la *ilustración 218* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

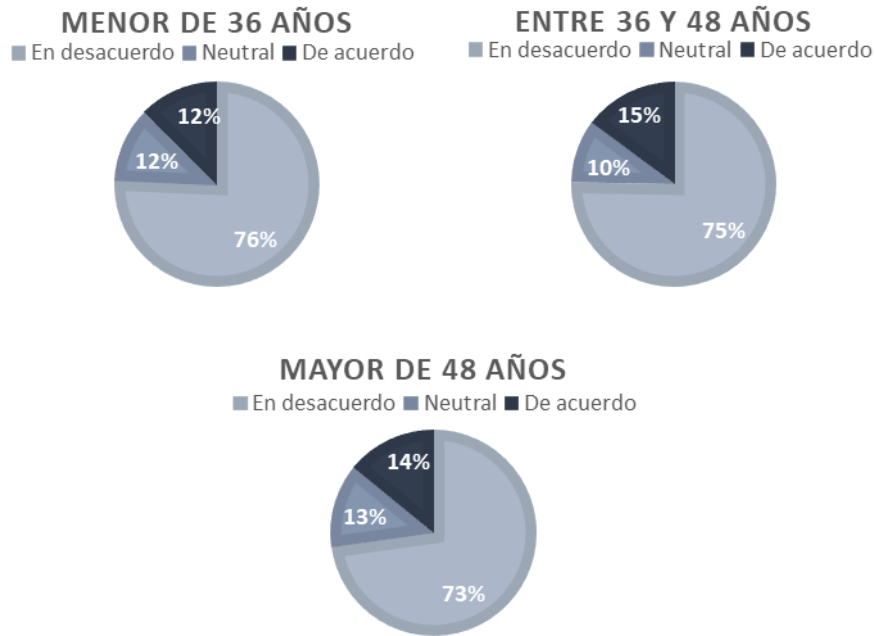
“Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted”.

Tabla 179. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.

Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	103 (75,7%)	128 (75,3%)	99 (72,8%)	330 (74,7%)
Neutral	16 (11,8%)	17 (10%)	18 (13,2%)	51 (11,5%)
De acuerdo	17 (12,5%)	25 (14,7%)	19 (14%)	61 (13,8%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,901

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 218. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 180* y la *ilustración 219* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

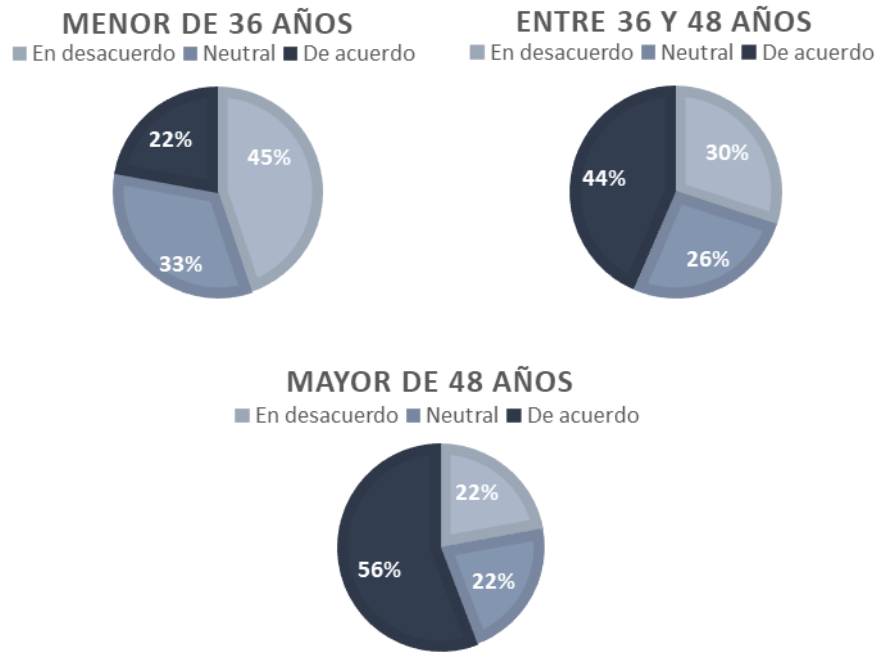
“Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos”.

Tabla 180. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.

Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	61 (44,8%)	51 (30%)	30 (22,1%)	142 (32,1%)
Neutral	45 (33,1%)	45 (26,5%)	30 (22,1%)	120 (27,2%)
De acuerdo	30 (22,1%)	74 (43,5%)	76 (55,8%)	180 (40,7%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 219. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 181* y la *ilustración 220* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

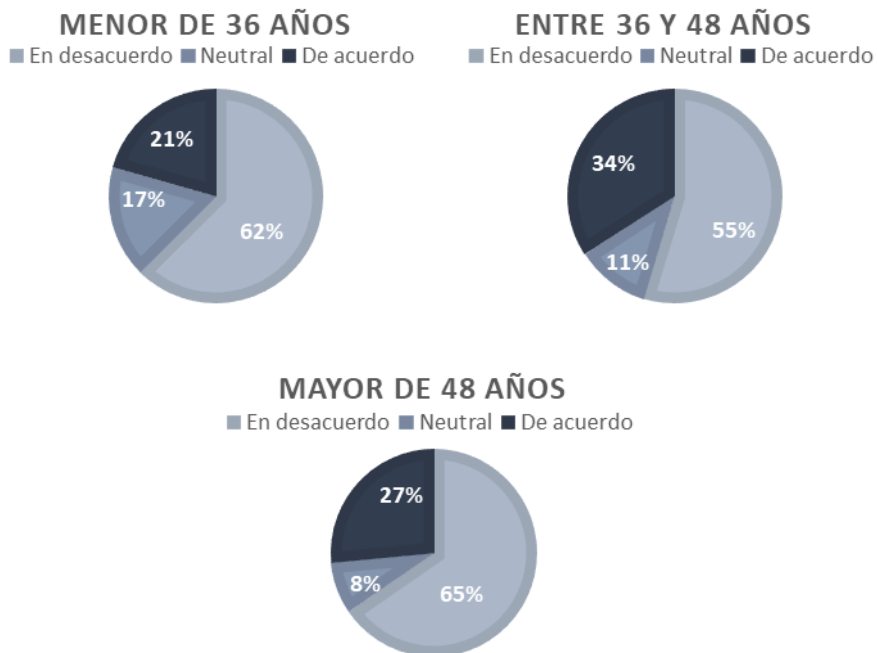
“Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos”.

Tabla 181. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.

Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer cuidados paliativos	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	85 (62,5%)	93 (54,7%)	89 (65,4%)	267 (60,4%)
Neutral	23 (16,9%)	19 (11,2%)	11 (8,1%)	53 (12%)
De acuerdo	28 (20,6%)	58 (34,1%)	36 (26,5%)	122 (27,6%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,024

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 220. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 182* y la *ilustración 221* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

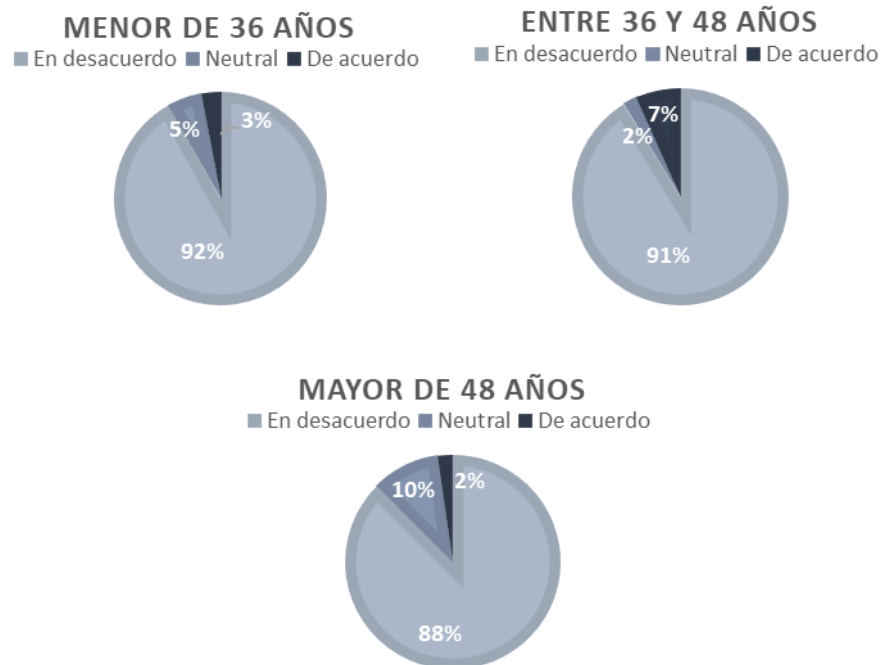
“Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud”.

Tabla 182. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.

Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	125 (91,9%)	155 (91,2%)	119 (87,5%)	399 (90,3%)
Neutral	7 (5,2%)	4 (2,3%)	14 (10,3%)	25 (5,6%)
De acuerdo	4 (2,9%)	11 (6,5%)	3 (2,2%)	18 (4,1%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,013

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 221. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 183* y la *ilustración 222* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

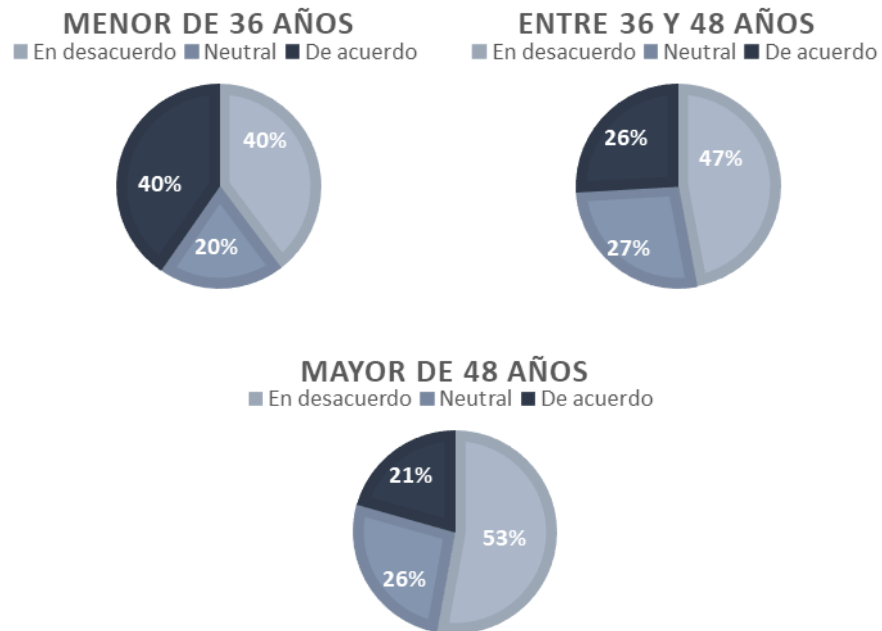
“Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia”.

Tabla 183. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.

Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	54 (39,7%)	80 (47%)	72 (52,9%)	206 (46,6%)
Neutral	27 (19,9%)	46 (27,1%)	36 (26,5%)	109 (24,7%)
De acuerdo	55 (40,4%)	44 (25,9%)	28 (20,6%)	127 (28,7%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,006

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 222. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 184* y la *ilustración 223* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

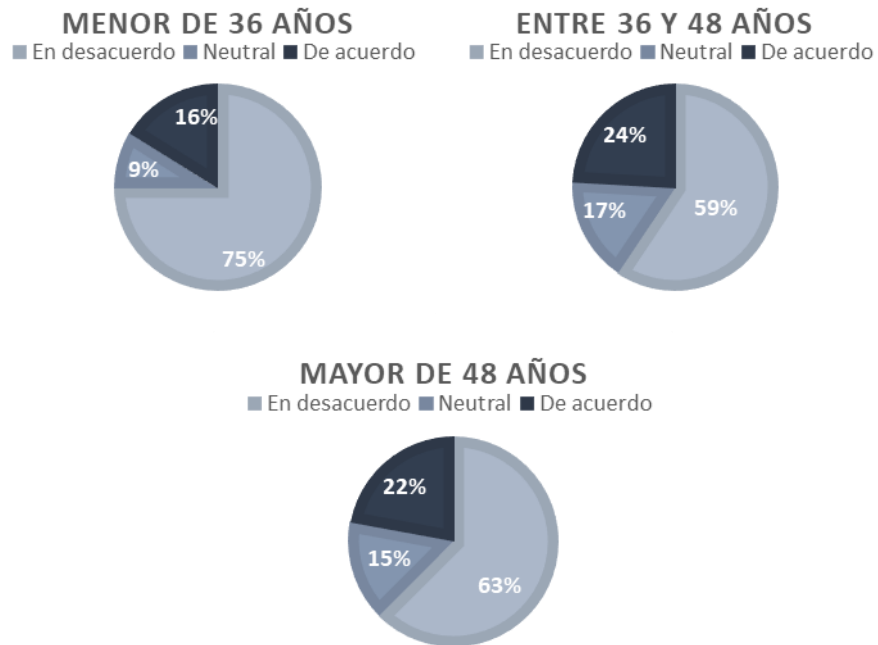
“La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud”.

Tabla 184. Consideración de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.

La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud	EDAD			Total
	Menor de 36 años	Entre 36 y 48 años	Mayor de 48 años	
En desacuerdo	102 (75%)	101 (59,4%)	85 (62,5%)	288 (65,2%)
Neutral	12 (8,8%)	28 (16,5%)	21 (15,4%)	61 (13,8%)
De acuerdo	22 (16,2%)	41 (24,1%)	30 (22,1%)	93 (21%)
TOTAL	136 (100%)	170 (100%)	136 (100%)	442 (100%)
				p=0,062

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 223. Grado de acuerdo de los diferentes grupos de edad de los profesionales sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

Según el análisis de los datos recogidos sobre las experiencias personales, laborales y creencias, se han visto diferencias estadísticamente significativas en estos grupos relacionadas con los cuidados paliativos en los siguientes ítems:

- Un porcentaje más elevado de profesionales sanitarios mayores de 36 años indicaron “haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias”. De ellos, fueron los profesionales de entre 36 a 48 años con un 90,6% los que indicaron en mayor medida “haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos” frente a los mayores de 48 años que lo indicaron en un 86,8%. El porcentaje más bajo lo obtuvieron los profesionales con menos de 36 años de edad con un 78,7%; $p < 0,001$.
- El grupo de profesionales sanitarios de mayor edad indicó en un mayor porcentaje que “la sociedad apoya los cuidados paliativos”. De ellos, el grupo de más de 48 años de edad lo afirmó en un porcentaje mayor (58,8%) seguido del grupo entre 36 y 48 años (49,4%). El porcentaje más bajo fue obtenido por los profesionales menores de 36 años con un 31,6%; $p < 0,001$.
- Fueron también los profesionales sanitarios de mayor edad los que consideraron en mayor proporción que “su experiencia previa en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante”. El porcentaje más elevado lo obtuvo el grupo mayor de 48 años (76,5%) seguido de los profesionales sanitarios entre 36 y 48 años (68,2%). Aquellos menores de 36 años consideraron en un 55,9% que sus experiencias en la prestación de cuidados paliativos ha sido gratificante; $p = 0,003$.
- Existe una tendencia positiva en relación a la edad de los profesionales sanitarios encuestados y el porcentaje de ellos que considera “haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos” (los mayores de 48 años con un 55,9% y entre 36 y 48 años un 43,5%). Los profesionales menores de 36 años indicaron haber recibido esta capacitación en un 22,1%; $p < 0,001$.

- Aparentemente se observa también una tendencia positiva en relación a la edad de los profesionales sanitarios y el porcentaje de ellos que considera “sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos”. El porcentaje más elevado fue alcanzado por aquellos entre 36 y 48 años de edad con un 34,1% que lo consideró, seguido de los mayores de 48 años con un 26,5%. El porcentaje más bajo fue considerado por los profesionales menores de 36 años con un 20,6%; $p=0,024$.
- El grupo de profesionales sanitarios entre 36 y 48 años consideró en mayor porcentaje que “los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud” (6,5%) frente al grupo de profesionales menores de 36 años que lo consideró (2,9%). Los mayores de 48 años lo indicaron en un 2,2%; $p=0,013$.
- Fue el grupo de profesionales sanitarios menores de 36 años que indicó en un mayor porcentaje que “existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia” (40,4%) frente al porcentaje de profesionales sanitarios entre 36 y 48 años que lo indicó (25,9%) y el porcentaje de mayores de 48 años (20,6%); $p=0,006$.

Otros resultados que no alcanzaron la significación estadística, pero resultan interesantes de analizar fue que el grupo de entre 36 y 48 años en mayor proporción (24,1%) el que indicó que “la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud” frente al 22,1% de profesionales sanitarios mayores de 48 años y el 16,2% de los menores de 36 años; $p=0,062$.

11.7. Análisis comparativo. Experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.

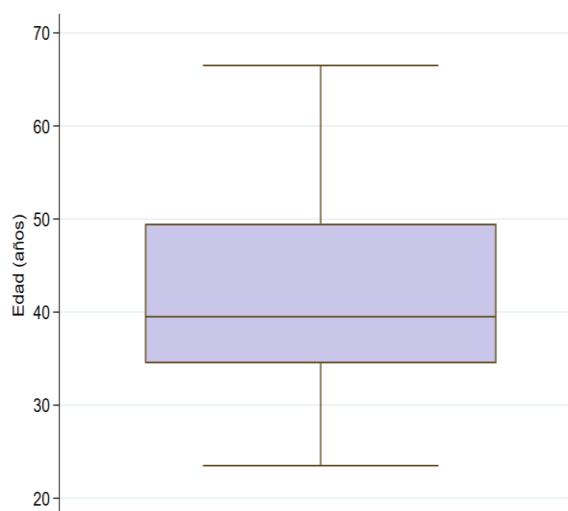
Esta sección es una relación de cuatro cuestiones sobre las experiencias personales relacionadas con: si tenían algún familiar enfermo que se encontrase en el final de sus días, si han sufrido la pérdida de un familiar próximo recientemente y si padecen o han padecido alguna enfermedad grave. Se realiza una categorización de la variable en 3 categorías: aquellos que no han presentado ninguna experiencia vital personal relacionada con el final de la vida, los que han tenido una experiencia vital personal y los que han tenido dos o más.

11.7.1. Descripción demográfica:

11.7.1.1. Profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.

La edad media de los profesionales sanitarios que indicaron no tener ninguna experiencia vital personal relacionada con el final de la vida es de 41,7 años (IC 95% 39,3-44,1). *Ver ilustración 224.*

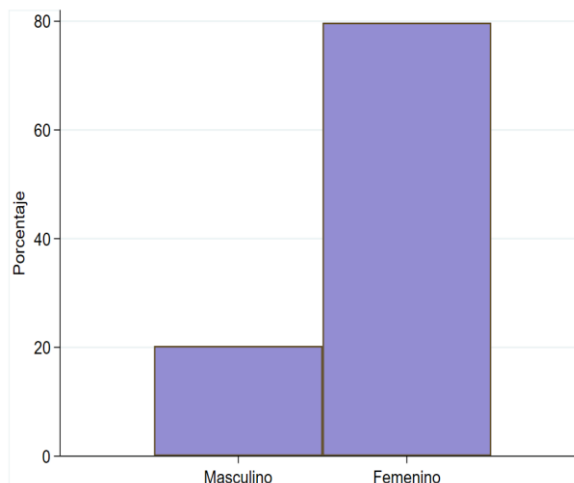
Ilustración 224. Distribución de la edad de los profesionales sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

El 20,3% de los profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida es de género masculino y el 79,7% de género femenino. Ver *ilustración 225*.

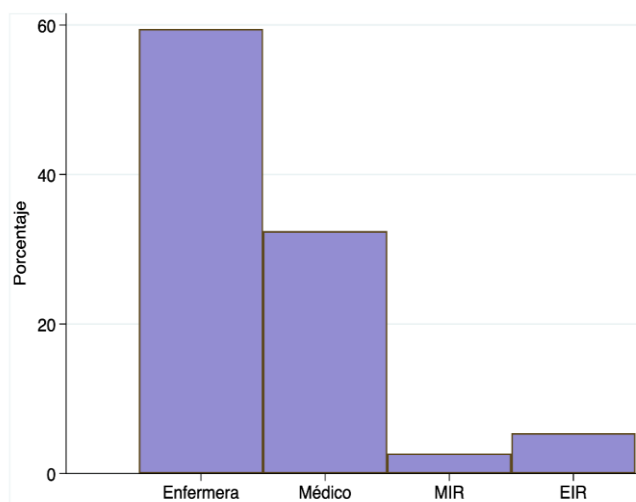
Ilustración 225. Distribución del género en los profesionales sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

El 59,5% de los profesionales sanitarios que indicaron no tener ninguna experiencia vital personal relacionada con el final de la vida son enfermeras, el 32,4% médicos, el 2,7% MIR y el 5,4% EIR. Ver *ilustración 226*.

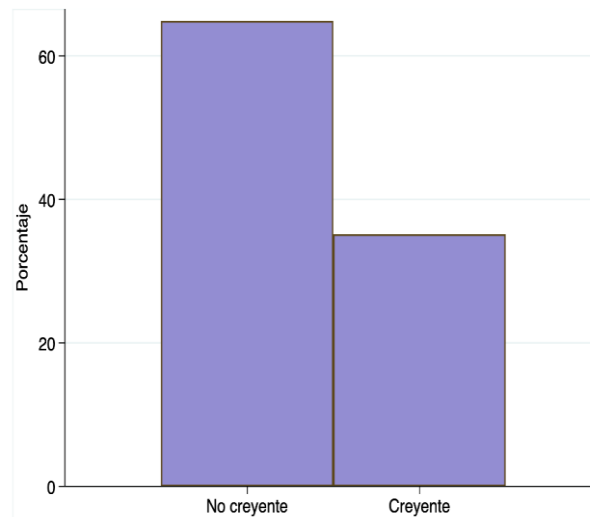
Ilustración 226. Profesión de los participantes sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

El 35,1% de ellos es creyente en alguna religión y el 64,9% restante no presenta ninguna creencia religiosa. *Ver ilustración 227.*

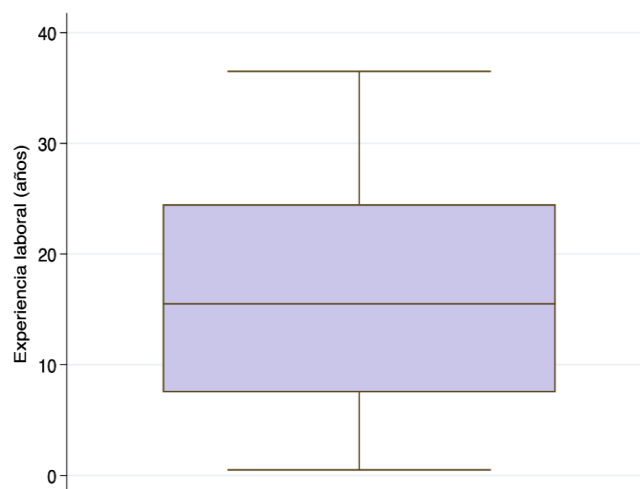
Ilustración 227. Porcentaje de profesionales creyentes y no creyentes sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

La media de la experiencia laboral de este grupo es de 16,7 años (IC 95% 14,4-19). *Ver ilustración 228.*

Ilustración 228. Experiencia laboral en profesionales sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

La media de la experiencia en el servicio actual es de 10,3 años (IC 95% 8,3-12,4). Ver *ilustración 229*.

Ilustración 229. Experiencia laboral en el servicio actual de los profesionales sin experiencias vitales personales en el final de la vida.

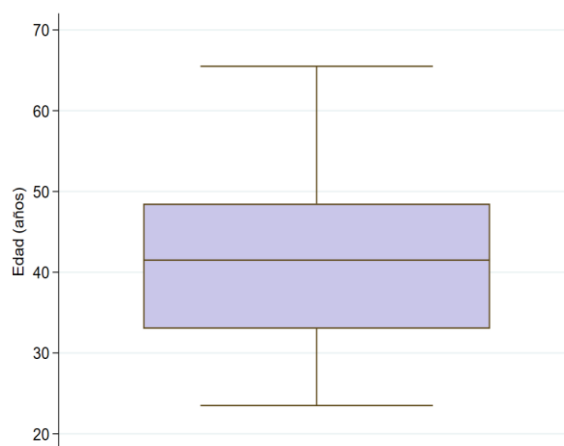


Fuente: Elaboración propia.

11.7.1.2. Profesionales sanitarios con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida.

La edad media de los profesionales sanitarios que indicaron tener una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida es de 41,8 años (IC 95% 40,3-43,3). Ver ilustración 230.

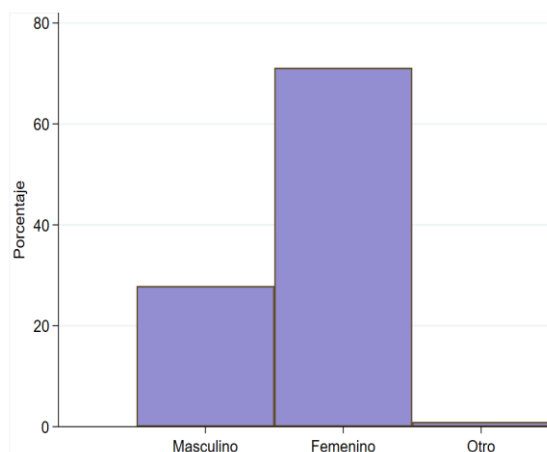
Ilustración 230. Distribución de la edad en los profesionales con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

El 27,9% de los profesionales sanitarios con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida es de género masculino y el 71,1% de género femenino y el 1% de otro género. Ver ilustración 231.

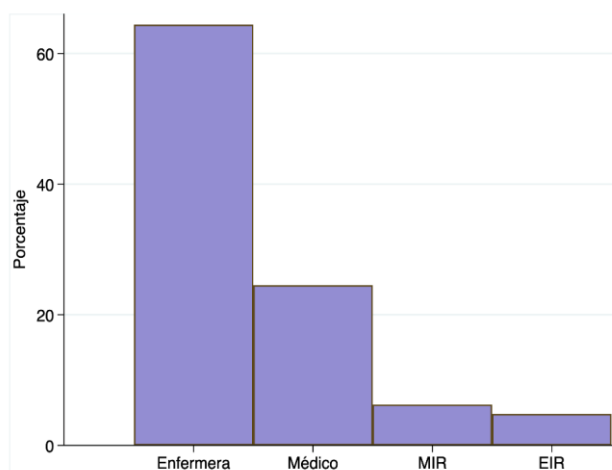
Ilustración 231. Género de los profesionales con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

El 64,4% de los profesionales sanitarios que indicaron tener una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida son enfermeras, el 24,5% médicos, el 6,3% MIR y el 4,8% EIR. *Ver ilustración 232.*

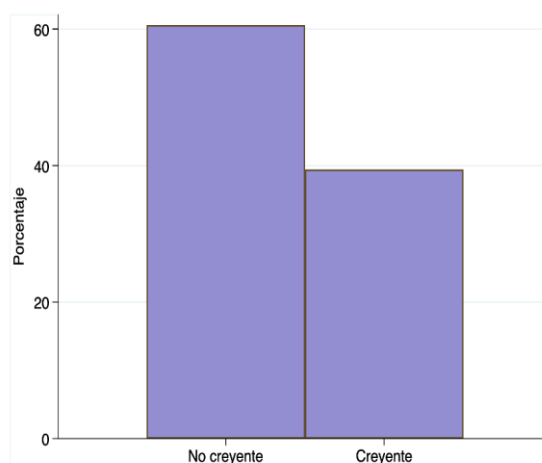
Ilustración 232. Profesión de los participantes con una experiencia vital personal relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

El 39,4% de ellos es creyente en alguna religión y el 60,6% restante no presenta ninguna creencia religiosa. *Ver ilustración 233.*

Ilustración 233. Porcentaje de profesionales creyentes y no creyentes con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida.

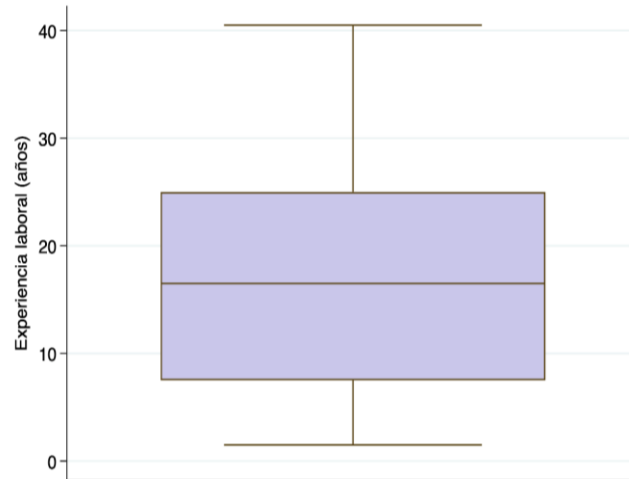


Fuente: Elaboración propia.

La media de la experiencia laboral de este grupo es de 17,3 años (IC 95% 15,9-18,8).

Ver ilustración 234.

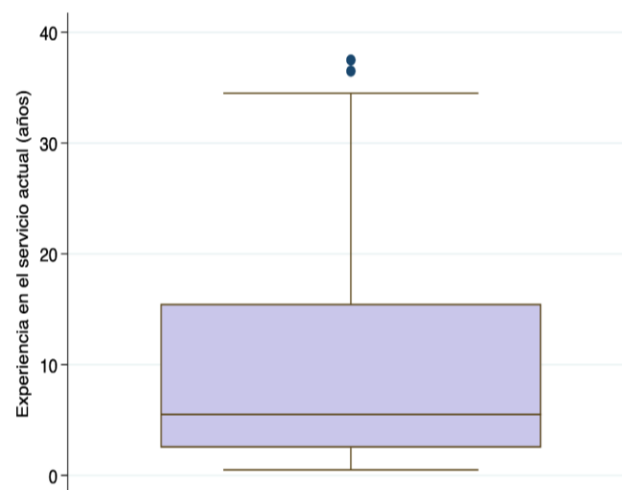
Ilustración 234. Experiencia laboral de los profesionales con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

La media de la experiencia en el servicio actual es de 9,7 años (IC 95% 8,5-11). Ver ilustración 235.

Ilustración 235. Experiencia en el servicio actual de los profesionales con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida.

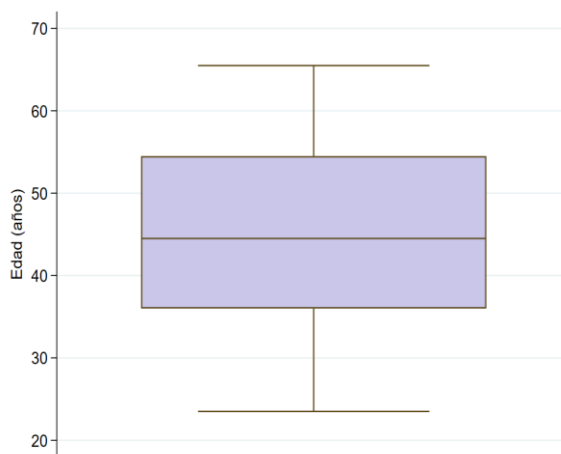


Fuente: Elaboración propia.

11.7.1.3. Profesionales sanitarios con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.

La edad media de los profesionales sanitarios que indicaron tener 2 o más experiencias vitales personales relacionada con el final de la vida es de 45,1 años (IC 95% 43,3-46,9). Ver ilustración 236.

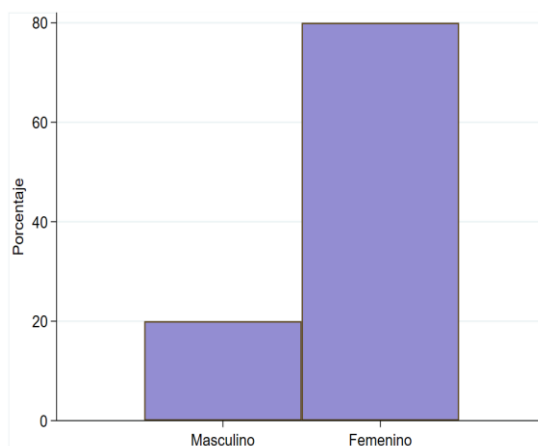
Ilustración 236. Distribución de la edad de los profesionales con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

El 20% de los profesionales sanitarios con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida es de género masculino y el 80% femenino. Ver ilustración 237.

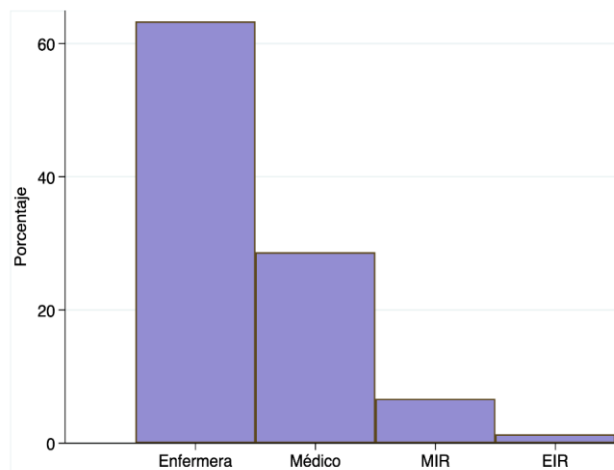
Ilustración 237. Género de los profesionales con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

El 61,2% de los profesionales sanitarios que indicaron tener dos o más experiencias vitales personal relacionadas con el final de la vida son enfermeras, el 30,6% médicos, el 6,9% MIR y el 1,3% EIR. *Ver ilustración 238.*

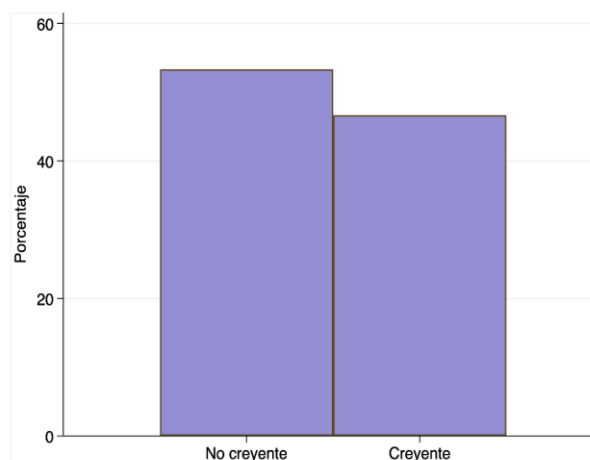
Ilustración 238. Profesión de los participantes con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

El 46,2% de ellos es creyente en alguna religión y el 53,8% restante no presenta ninguna creencia religiosa. *Ver ilustración 239.*

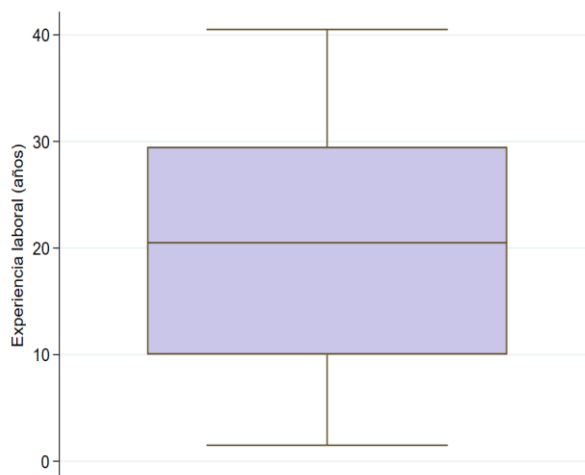
Ilustración 239. Porcentaje de profesionales creyentes y no creyentes con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

La media de la experiencia laboral de este grupo es de 20 años (IC 95% 18,3-21,7). Ver *ilustración 240*.

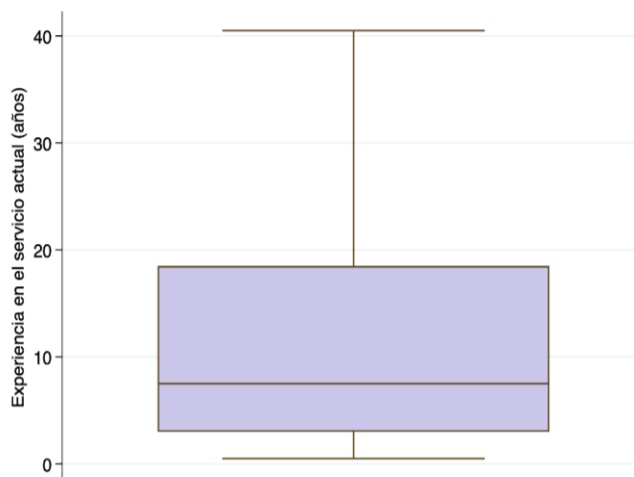
Ilustración 240. Experiencia laboral de los profesionales con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

La media de la experiencia en el servicio actual es de 11,4 años (IC 95% 9,8-12,9). Ver *ilustración 241*.

Ilustración 241. Experiencia en el servicio actual de los profesionales con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

11.7.2. Cuidados básicos al final de la vida.

11.7.2.1. Comparación entre profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida.

La *tabla 185* muestra las diferencias entre estos dos grupos de profesionales sanitarios en relación a las medidas que se incluyeron bajo el concepto de cuidados básicos al final de la vida:

Tabla 185. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida.

CUIDADOS BÁSICOS AL FINAL DE LA VIDA	Sin experiencias vitales	1 experiencia vital	Valor p
Higiene corporal	90,5%	88,9%	p= 0,702
Cuidados de la boca	85,1%	88,9%	p= 0,388
Cambios posturales	81,1%	77,4%	p= 0,509
Medicación para aliviar el dolor	100%	99%	p= 0,397
Medicación para sedación	83,8%	87%	p= 0,489
Sondaje vesical	12,2%	18,3%	p= 0,226
Sondaje nasogástrico	2,7%	7,7%	p= 0,132
Cura de heridas y úlceras	68,9%	62,5%	p= 0,323
Sueroterapia	13,5%	18,3%	p= 0,350
Hidratación de la piel	78,4%	80,3%	p= 0,725

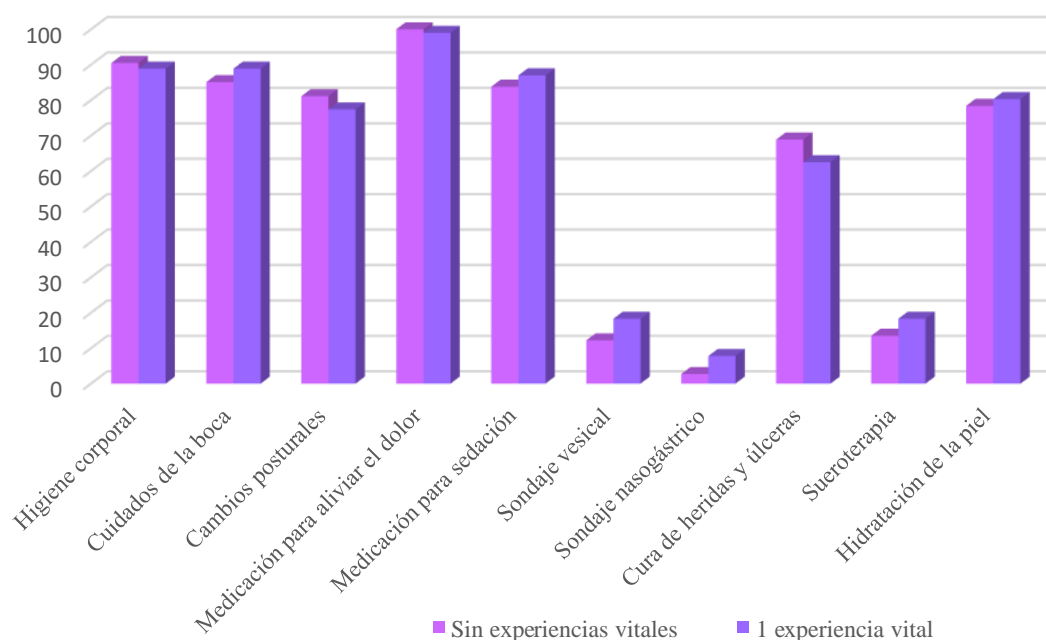
Fuente: Elaboración propia.

El sondaje nasogástrico fue la medida que presentó mayores diferencias entre ambos grupos de profesionales sanitarios, donde los profesionales sin experiencias vitales personales la consideraron en un 2,7% como cuidado básico en el final de la vida y los profesionales con 1 experiencia vital personal la consideraron como tal en un 7,8%; $p=0,132$. Cabe resaltar que el 100% de los profesionales sin experiencias vitales personales clasificó la medicación para aliviar el dolor como un cuidado básico al final de la vida, donde el 99% de los profesionales con una experiencia vital lo clasificó como tal.

Según parece, no presentar experiencias vitales personales o presentar una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida no influye en la inclusión o exclusión de diferentes medidas como cuidados básicos en el final de la vida.

La *ilustración 242* muestra de forma más visual la similitud existente entre ambos grupos para clasificar diferentes medidas propuestas como básicos en el final de la vida. No se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los ítems.

Ilustración 242. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida.

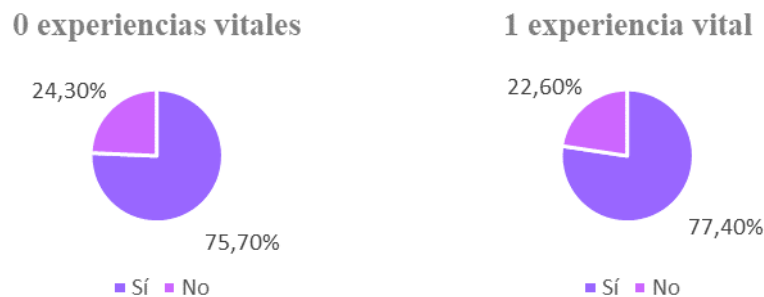


Fuente: Elaboración propia.

En relación a diferentes actuaciones y consideraciones en pacientes terminales y la adecuación del esfuerzo terapéutico, los resultados fueron los siguientes:

- *¿Considera la NE una medida desproporcionada en un paciente incapaz de comer por boca debido a su situación terminal?:* El porcentaje de profesionales sanitarios que consideró la NE una medida desproporcionada en el enfermo terminal fue similar en ambos grupos (75,7% de aquellos sin experiencias vitales frente al 77,4% de aquellos con una experiencia; $p=0,762$). Ver ilustración 243.

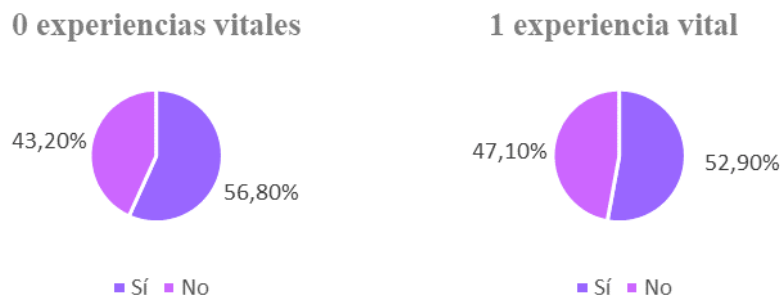
Ilustración 243. Porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal que consideran la NE como medida desproporcionada en un paciente terminal.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Considera la STP una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal?:* Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales (56,8%) consideró la STP como medida desproporcionada frente aquellos con una experiencia vital que lo consideró (52,9%); $p=0,566$). Ver ilustración 244.

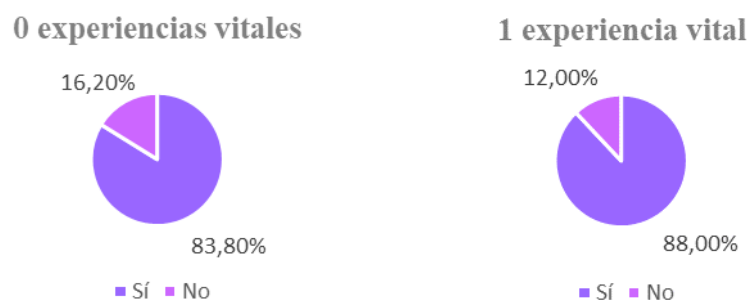
Ilustración 244. Porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal que consideran la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Sería partidario de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir a un paciente que se encuentra en su fase final de vida, precisara de contenciones mecánicas?:* Un porcentaje menor de profesionales sanitarios sin experiencias vitales (83,8%) considera ser partidario de no iniciar/retirar una SNG a un paciente que se encuentra en su fase final de vida si para nutrirlo precisara de contenciones mecánicas o sedación frente al 88% de aquellos con una experiencia vital ($p=0,358$). Ver ilustración 245.

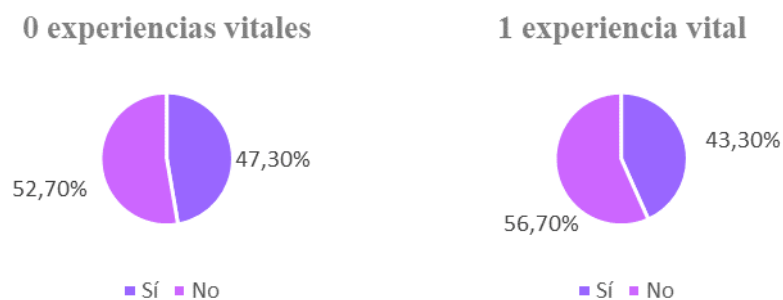
Ilustración 245. Porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Piensa que es lo mismo no instaurar una forma de tratamiento que retirarla si ya está instaurada?:* Un 47,3% de profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales piensa que es lo mismo retirar y no instaurar una forma de tratamiento frente al 43,3% de aquellos con una experiencia vital ($p=0,549$). Ver ilustración 246.

Ilustración 246. Porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento.



Fuente: Elaboración propia.

- *Si se trata de un familiar directo, ¿estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irrecuperable?:* Un alto porcentaje de ambos grupos de profesionales sanitarios estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de tratarse de un familiar directo y ser un caso irrecuperable (94,6% de aquellos sin experiencias vitales personales frente al 97,1% de aquellos con una experiencia vital; $p=0,314$). Ver ilustración 247.

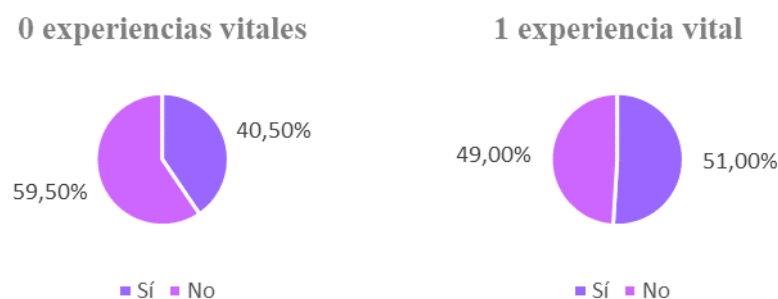
Ilustración 247. Porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Ha hecho público su deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal?:* El 40,5% de los profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales ha hecho público su deseo de no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica frente al 51% de aquellos con una experiencia vital ($p=0,123$). Ver ilustración 248.

Ilustración 248. Porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal.



Fuente: Elaboración propia.

Los datos obtenidos no muestran diferencias estadísticamente significativas en las decisiones y actuaciones relacionadas con la adecuación del esfuerzo terapéutico en el paciente terminal y las experiencias vitales personales de los profesionales sanitarios, por lo que se podría concluir que no presentar experiencias vitales personales o haber tenido una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida no influye en la toma de decisiones de adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes terminales.

La diferencia más destacable que se observa en estas cuestiones entre ambos grupos es la cuestión de haber hecho público su deseo de no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad terminal, donde un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con una experiencia vital personal (51%) consideró haberlo hecho público frente al porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales (40%) que lo consideró; $p=0,123$.

11.7.2.2. Comparación entre profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales y con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.

La *tabla 186* muestra las diferencias entre estos dos grupos en relación a las medidas que se incluyeron bajo el concepto de cuidados básicos al final de la vida:

Tabla 186. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales relacionadas con el final de la vida.

CUIDADOS BÁSICOS AL FINAL DE LA VIDA	Sin experiencias vitales	2 o más experiencias vitales	Valor p
Higiene corporal	90,5%	86,9%	p= 0,422
Cuidados de la boca	85,1%	87,5%	p= 0,620
Cambios posturales	81,1%	81,9%	p= 0,884
Medicación para aliviar el dolor	100%	98,8%	p= 0,334
Medicación para sedación	83,8%	85%	p= 0,811
Sondaje vesical	12,2%	17,5%	p= 0,298
Sondaje nasogástrico	2,7%	8,1%	p= 0,115
Cura de heridas y úlceras	68,9%	61,9%	p= 0,296
Sueroterapia	13,5%	21,9%	p= 0,131
Hidratación de la piel	78,4%	77,5%	p= 0,881

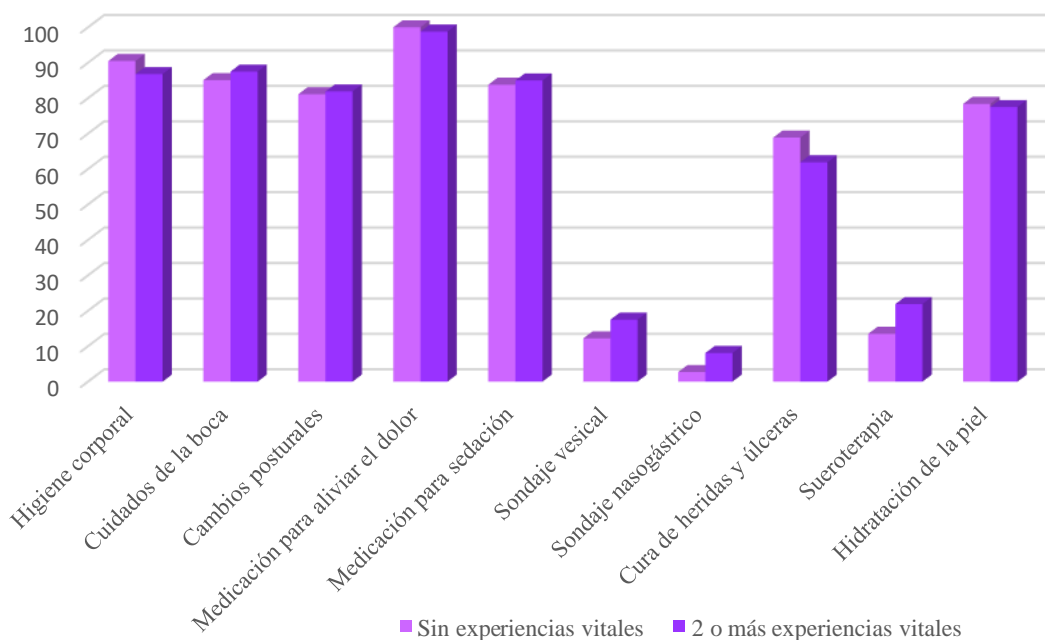
Fuente: Elaboración propia.

Sin embargo, podríamos destacar que fue el sondaje nasogástrico la medida en la que se observan mayores diferencias entre ambos grupos de profesionales sanitarios, donde los profesionales con 2 o más experiencias vitales personales la consideró en mayor porcentaje (8,1%) como cuidado al final de la vida en relación al porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales (2,7%) que lo consideraron como tal; $p=0,115$.

Se podría concluir entonces que presentar varias experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida o no presentarlas no influye en la clasificación de estas medidas como cuidados básicos en el final de la vida.

La *ilustración 249* muestra de forma más visual como presentar experiencias vitales personales o no presentarlas no influye en la consideración de estas diferentes medidas como cuidados básicos al final de la vida. No se observan diferencias estadísticamente significativas en ambos grupos.

Ilustración 249. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.

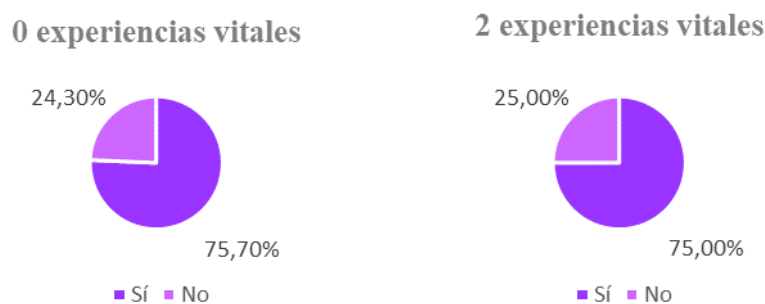


Fuente: Elaboración propia.

En relación a diferentes actuaciones y consideraciones en pacientes terminales y la adecuación del esfuerzo terapéutico, los resultados fueron los siguientes:

- *¿Considera la NE una medida desproporcionada en un paciente incapaz de comer por boca debido a su situación terminal?:* Porcentajes similares de profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales (75,7%) y aquellos con dos o más experiencias (75%) consideraron la NE una medida desproporcionada en el enfermo terminal ($p=0,911$). Ver ilustración 250.

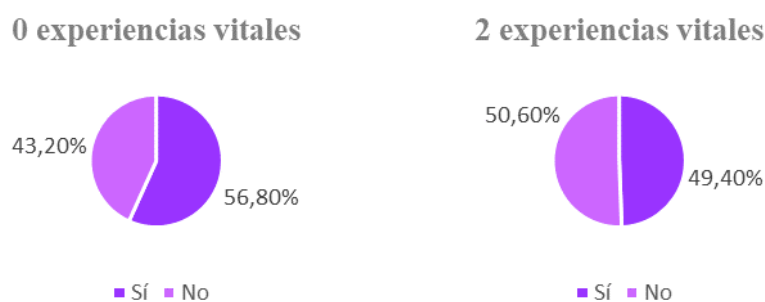
Ilustración 250. Porcentaje de profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Considera la STP una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal?:* El 56,8% de profesionales sanitarios sin experiencias vitales considera la STP como medida desproporcionada frente al 49,4% de aquellos con dos o más experiencias ($p=0,293$). Ver ilustración 251.

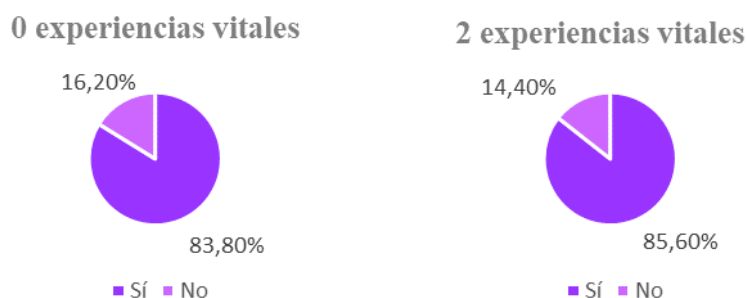
Ilustración 251. Porcentaje de profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales que consideran la STP como medida desproporcionada en pacientes terminales.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Sería partidario de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir a un paciente que se encuentra en su fase final de vida, precisara de contenciones mecánicas?:* Porcentajes similares de profesionales sanitarios sin experiencias vitales (83,8%) y con dos o más experiencias (85,6%) consideraron ser partidario de no iniciar/retirar una SNG a un paciente en su fase final de la vida si para nutrirlo precisara de contenciones mecánicas o sedación; $p=0,713$. Ver ilustración 252.

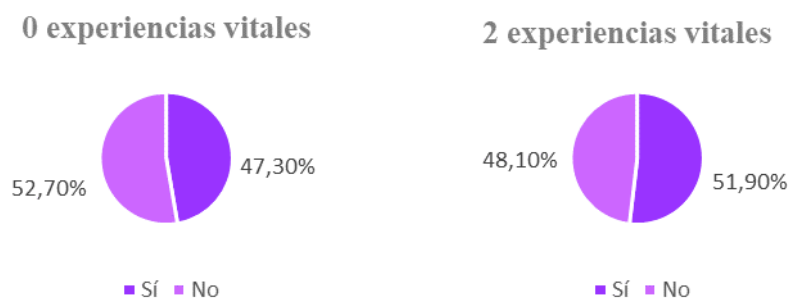
Ilustración 252. Porcentaje de profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Piensa que es lo mismo no instaurar una forma de tratamiento que retirarla si ya está instaurada?:* Los profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales consideraron en un 47,3% una equivalencia entre retirar y no instaurar una forma de tratamiento frente al 51,9% de aquellos con dos o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida; $p= 0,515$. Ver ilustración 253.

Ilustración 253. Porcentaje de profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento.



Fuente: Elaboración propia.

- *Si se trata de un familiar directo, ¿estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irrecuperable?:* Altos porcentajes de ambos grupos estarían de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de tratarse de un familiar directo y ser un caso irrecuperable (94,6% de los profesionales sanitarios sin experiencias vitales y el 98,1% de aquellos con 2 o más experiencias vitales; $p=0,140$). Ver ilustración 254.

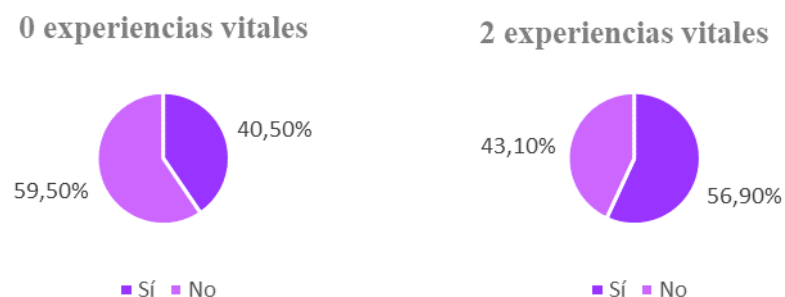
Ilustración 254. Porcentaje de profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Ha hecho público su deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal?:* El 40,5% de los profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida ha hecho público su deseo de no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica frente al 56,9% de aquellos con dos o más experiencias vitales ($p=0,020$). Ver ilustración 255.

Ilustración 255. Porcentaje de profesionales sin experiencias y con 2 o más experiencias vitales personales que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal.



Fuente: Elaboración propia.

De estos resultados se puede concluir que no tener experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida o haber tenido varias influye únicamente en haber hecho público el deseo de no aplicación de medidas extraordinarias. Los profesionales sanitarios con varias experiencias vitales personales expresan en un mayor porcentaje (56,9%) su deseo de no aplicación de medidas extraordinarias en casos de enfermedad terminal frente al porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida (40,5%); $p=0,020$.

Cabe destacar, a pesar de no alcanzar la significación estadística entre ambos grupos, que un alto porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida (5,4%) estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de un familiar directo de ser un caso irrecuperable frente al porcentaje con 2 o más experiencias vitales personales que lo harían (1,9%); $p=0,140$.

11.7.2.3. Comparación entre profesionales sanitarios con una experiencia vital personal y con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.

La *tabla 187* muestra las diferencias entre estos dos grupos en relación a las medidas que se incluyeron bajo el concepto de cuidados básicos al final de la vida:

Tabla 187. Porcentaje de medidas incluidas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales relacionadas con el final de la vida.

CUIDADOS BÁSICOS AL FINAL DE LA VIDA	1 experiencia vital	2 o más experiencias vitales	Valor p
Higiene corporal	88,9%	86,9%	p= 0,545
Cuidados de la boca	88,9%	87,5%	p= 0,669
Cambios posturales	77,4%	81,9%	p= 0,294
Medicación para aliviar el dolor	99%	98,8%	p= 0,791
Medicación para sedación	87%	85%	p= 0,578
Sondaje vesical	18,3%	17,5%	p= 0,849
Sondaje nasogástrico	7,7%	8,1%	p= 0,879
Cura de heridas y úlceras	62,5%	61,9%	p= 0,902
Sueroterapia	18,3%	21,9%	p= 0,390
Hidratación de la piel	80,3%	77,5%	p= 0,514

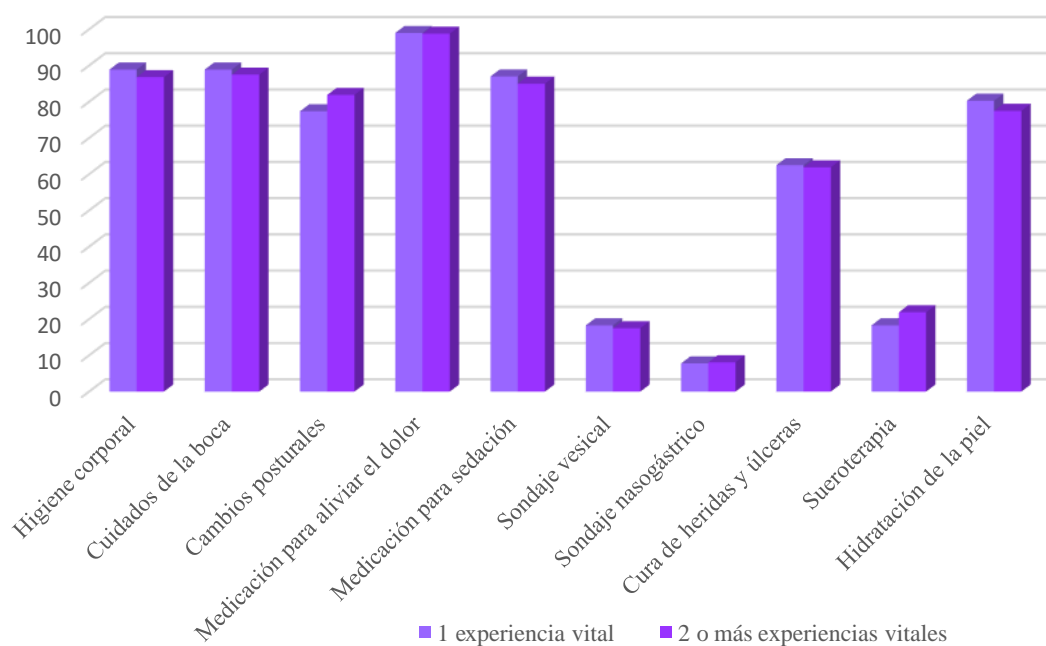
Fuente: Elaboración propia.

Podemos resaltar que los cambios posturales fue la medida en la que se observaron mayores diferencias, donde el 77,4% de los profesionales sanitarios con 1 experiencia vital y el 81,9% de los profesionales con 2 o más experiencias la consideraron como cuidado básico en el final de la vida; $p=0,294$.

Se podría concluir entonces que presentar una o más experiencias vitales relacionadas con el final de la vida no influye en la percepción de estas medidas como cuidados básicos en el final de la vida.

La *ilustración 256* muestra de forma más visual como presentar una experiencia vital o 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida no influye en la consideración de estas medidas como cuidados básicos al final de la vida. No se observan diferencias estadísticamente significativas entre estos dos grupos.

Ilustración 256. Medidas consideradas como cuidados básicos en el final de la vida por los profesionales con una experiencia vital y con 2 o más experiencias vitales relacionadas con el final de la vida.

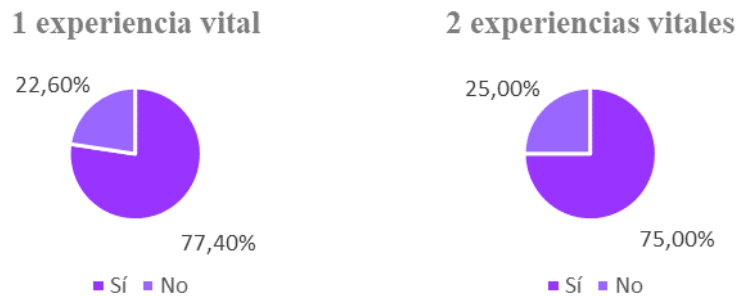


Fuente: Elaboración propia.

En relación a diferentes actuaciones y consideraciones en pacientes terminales y la adecuación del esfuerzo terapéutico, los resultados fueron los siguientes:

- *¿Considera la NE una medida desproporcionada en un paciente incapaz de comer por boca debido a su situación terminal?:* Porcentajes similares de ambos grupos de profesionales sanitarios consideró la NE una medida desproporcionada en el enfermo terminal (77,4% de aquellos con una experiencia vital frente al 75% con dos o más experiencias; $p=0,591$). Ver ilustración 257.

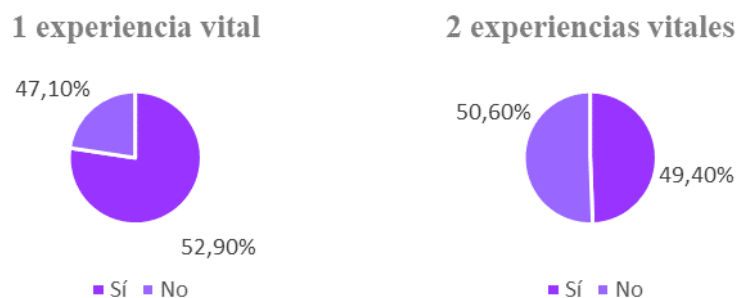
Ilustración 257. Porcentaje de profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales que consideran la NE como medida desproporcionada en pacientes terminales.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Considera la STP una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal?:* Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con una experiencia vital (52,9%) considera la STP como medida desproporcionada en un enfermo terminal frente al 49,4% de aquellos con 2 o más experiencias vitales que lo considera ($p=0,504$). Ver ilustración 258.

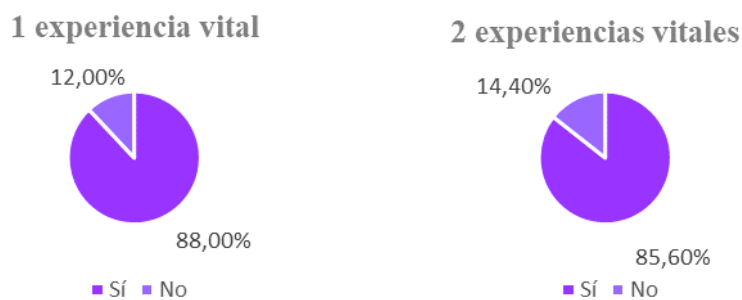
Ilustración 258. Porcentaje de profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales que consideran la STP como medida desproporcionada en pacientes terminales.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Sería partidario de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir a un paciente que se encuentra en su fase final de vida, precisara de contenciones mecánicas?:* Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (88%) considera ser partidario de no iniciar/retirar una SNG a un paciente en su fase final de la vida si para nutrirlo precisara de contenciones mecánicas o sedación frente al 85,6% de aquellos con dos o más experiencias (p=0,506). Ver ilustración 259.

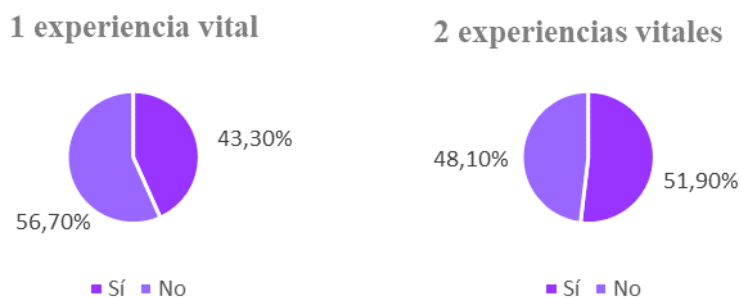
Ilustración 259. Porcentaje de profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales que serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG si para nutrir al paciente terminal precisa de contenciones mecánicas.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Piensa que es lo mismo no instaurar una forma de tratamiento que retirarla si ya está instaurada?:* Los profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionadas con el final de la vida consideraron en mayor medida (43,3%) la equivalencia entre retirar y no instaurar una forma de tratamiento frente al 51,9% de aquellos con dos o más experiencias vitales relacionadas con el final de la vida que lo consideraron (p=0,101). Ver ilustración 260.

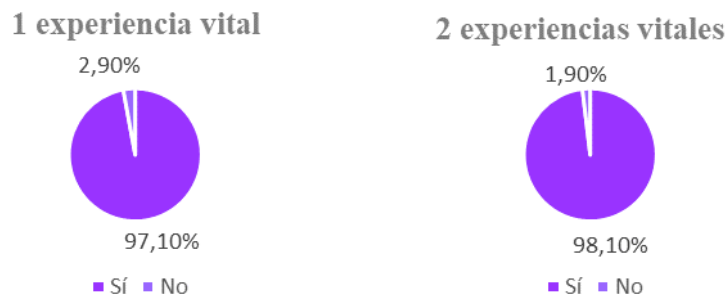
Ilustración 260. Porcentaje de profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales que consideran equivalente no instaurar y retirar una forma de tratamiento.



Fuente: Elaboración propia.

- *Si se trata de un familiar directo, ¿estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irrecuperable?:* Altos y similares porcentajes de ambos grupos estarían de acuerdo con esta afirmación (97,1% de aquellos profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida frente al 98,1% de aquellos con dos o más experiencias; $p=0,534$). Ver ilustración 261.

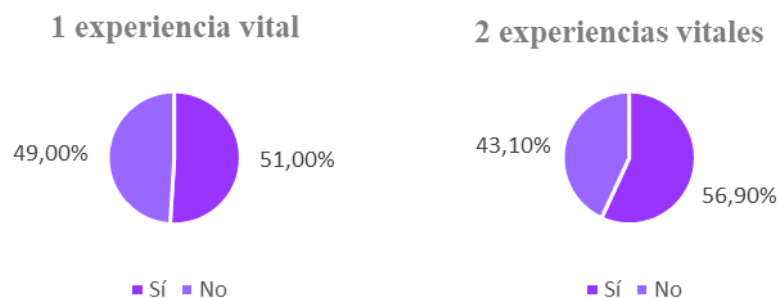
Ilustración 261. Porcentaje de profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales que suspenderían medidas extraordinarias a un familiar directo en caso de enfermedad irrecuperable.



Fuente: Elaboración propia.

- *¿Ha hecho público su deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal?:* Un menor porcentaje de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (51%) ha hecho público su deseo de no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica frente al 56,9% de aquellos con dos o más experiencias vitales ($p=0,260$). Ver ilustración 262.

Ilustración 262. Porcentaje de profesionales con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales que han hecho público su deseo de no aplicar medidas extraordinarias en caso de enfermedad terminal.



Fuente: Elaboración propia.

Los resultados no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre estos dos grupos por lo que presentar una o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida no influye en la toma de decisiones profesionales sobre diferentes actuaciones ante la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes terminales.

11.7.3. Aspectos de la atención al final de la vida.

En el inicio de este apartado se les pidió a los participantes que valorasen *la calidad de su práctica profesional en el final de la vida, la de sus compañeros y la atención institucional general en pacientes moribundos*.

La *tabla 188* muestra los resultados de los profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales, con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales en el final de la vida y su percepción sobre la calidad de su *práctica propia en el final de la vida*.

Tabla 188. Relación entre el número de experiencias vitales relacionadas con el final de la vida y la percepción de la calidad de la práctica propia en el final de la vida.

Práctica propia	Número de experiencias vitales relacionadas con el final de la vida			Total
	0	1	2 o más	
Baja calidad	10 (13%)	11 (5%)	18 (11%)	39 (9%)
Calidad media	25 (34%)	54 (26%)	28 (18%)	107 (24%)
Alta calidad	39 (53%)	143 (69%)	114 (71%)	296 (67%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,005

Fuente: Elaboración propia.

El 9% de los encuestados califican su práctica propia de baja calidad. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (13%), seguido de los que tuvieron dos o más experiencias (11%) y los que tuvieron una experiencia (5%).

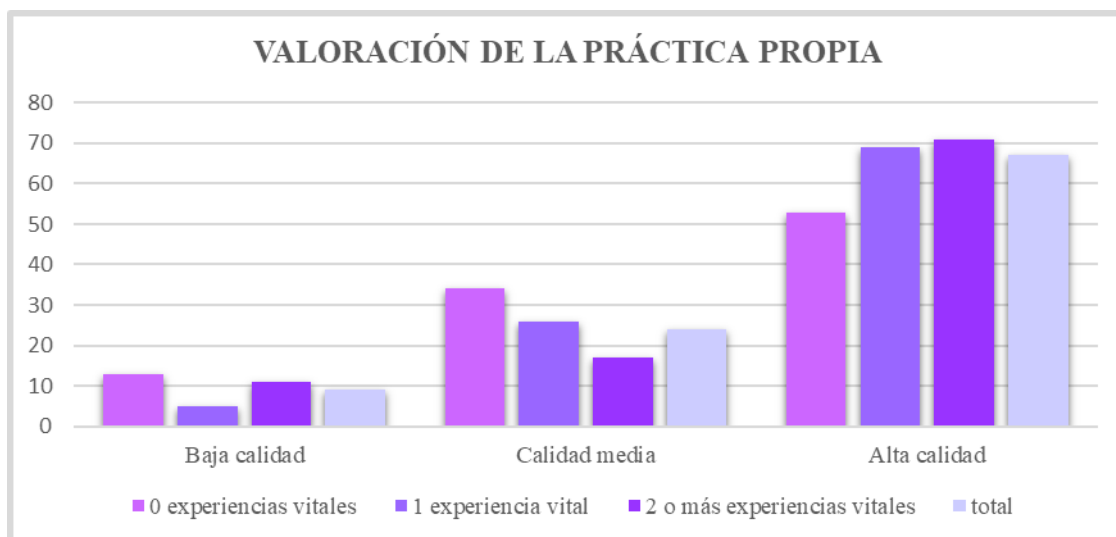
El 24% de los encuestados calificó de calidad media la práctica propia. Este porcentaje es mayor en aquellos sin experiencias relacionadas con el final de la vida (34%),

seguido de los que afirmaron haber tenido una experiencia (26%) y los que tuvieron dos o más experiencias (17%).

El 67% de los encuestados calificó de alta calidad su práctica propia. Este porcentaje fue menor en los profesionales sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (53%) seguido de los que afirmaron tener una experiencia vital (69%) y los que tuvieron dos o más experiencias vitales (71%).

Estos resultados mostraron diferencias estadísticamente significativas ($p=0,005$). Según parece, el número de experiencias vitales relacionadas con el final de la vida influye en la percepción de la calidad de la de la práctica propia mejorándola. *Ver ilustración 263.*

Ilustración 263. Calificación de la calidad de la práctica propia en el final de la vida y el número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 189* muestra los resultados de los profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales, con 1 experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales en el final de la vida y su percepción sobre la calidad de la *práctica de sus compañeros en el final de la vida*.

Tabla 189. Relación entre el número de experiencias vitales relacionadas con el final de la vida y la percepción de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida.

Práctica de los compañeros	Número de experiencias vitales relacionadas con el final de la vida			Total
	0	1	2 o más	
Baja calidad	12 (16%)	19 (9%)	17 (11%)	48 (11%)
Calidad media	39 (53%)	80 (39%)	56 (35%)	175 (40%)
Alta calidad	23 (31%)	109 (52%)	87 (54%)	219 (49%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,012

Fuente: Elaboración propia.

El 11% de los encuestados califican su práctica propia de baja calidad. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (16%), seguido de los que tuvieron dos o más experiencias (11%) y los que tuvieron una experiencia (9%).

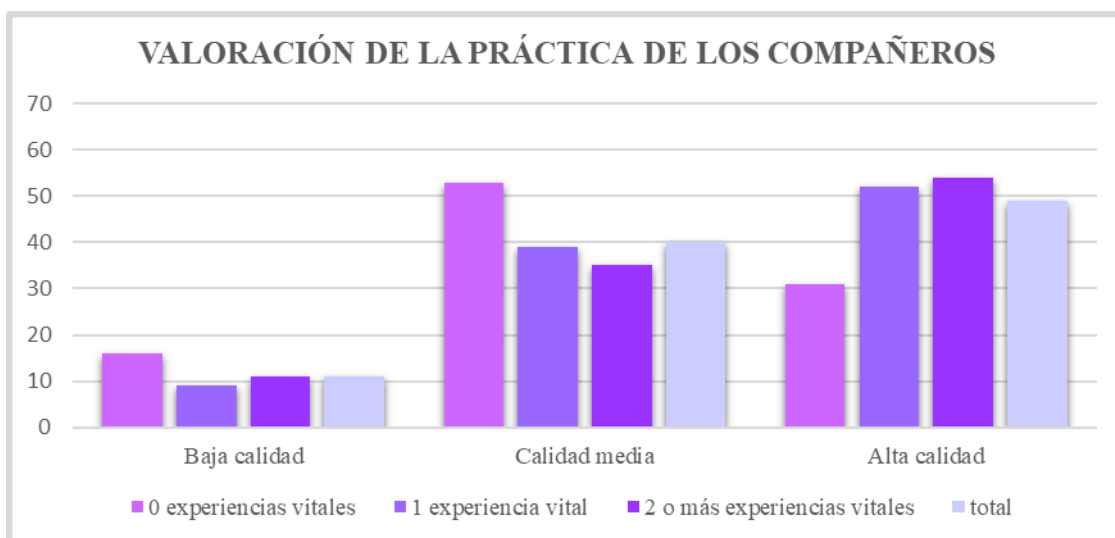
El 40% de los encuestados calificó de calidad media la práctica de los compañeros. Este porcentaje es mayor en aquellos sin experiencias relacionadas con el final de la vida (53%), seguido de los que afirmaron haber tenido una experiencia (39%) y los que tuvieron dos o más experiencias (35%).

El 49% de los encuestados calificó de alta calidad la práctica de sus compañeros. Este porcentaje fue menor en los profesionales sanitarios sin experiencias negativas

relacionadas con el final de la vida (31%) seguido de los que afirmaron tener una experiencia vital (52%) y los que tuvieron dos o más experiencias vitales (54%).

Estos resultados mostraron diferencias estadísticamente significativas ($p=0,012$). Según parece, el número de experiencias vitales relacionadas con el final de la vida de los profesionales sanitarios influye en la percepción de la calidad de la de la práctica de los compañeros, mejorándola. *Ver ilustración 264.*

Ilustración 264. Calificación de la calidad de la práctica de los compañeros en el final de la vida y el número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

En relación a la *atención institucional general del paciente moribundo*, la *tabla 190* muestra los resultados de los profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales, con una experiencia y con 2 o más experiencias vitales personales en el final de la vida.

Tabla 190. Relación entre el número de experiencias vitales relacionadas con el final de la vida y la percepción de la calidad de la atención institucional al paciente moribundo.

Atención general institucional del paciente moribundo	Número de experiencias vitales relacionadas con el final de la vida			Total
	0	1	2 o más	
Baja calidad	27 (36%)	61 (29%)	55 (34%)	143 (32%)
Calidad media	19 (26%)	82 (40%)	55 (34%)	156 (36%)
Alta calidad	28 (38%)	65 (31%)	50 (32%)	143 (32%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,288

Fuente: Elaboración propia.

El 32% de los encuestados califican la atención institucional de baja calidad. Este porcentaje es mayor en los profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (63%), seguido de los que tuvieron dos o más experiencias (34%) y los que tuvieron una experiencia (29%).

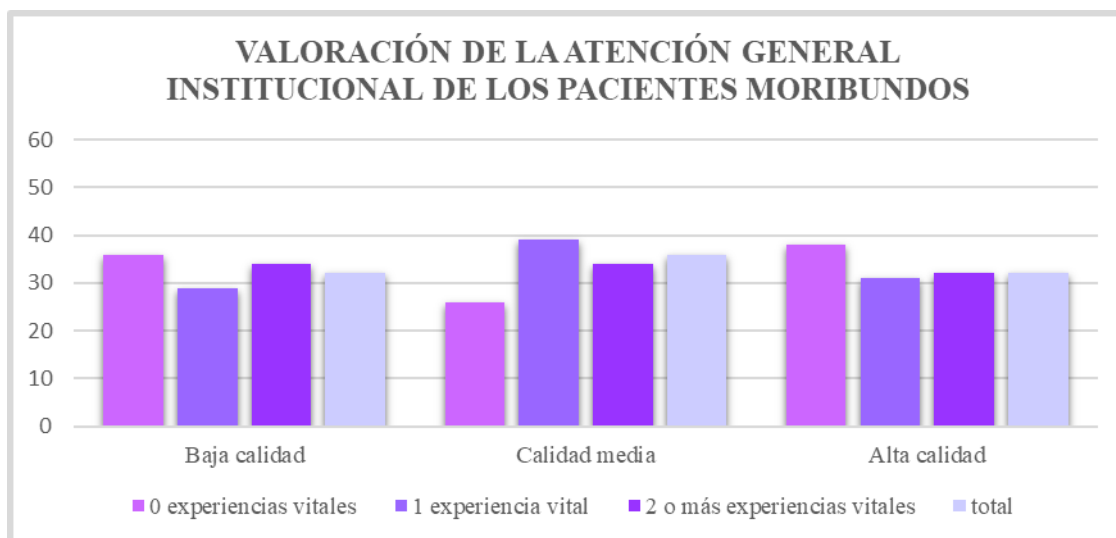
El 36% de los encuestados calificó de calidad media la atención general institucional. Este porcentaje es menor en aquellos profesionales sanitarios sin experiencias relacionadas con el final de la vida (26%), seguido de los que afirmaron haber tenido dos o más experiencias (34%) y los que tuvieron una experiencia (39%).

El 32% de los encuestados calificó de alta calidad la práctica de sus compañeros. Este porcentaje fue mayor en los profesionales sanitarios sin experiencias vitales

relacionadas con el final de la vida (38%) seguido de los que afirmaron tener dos o más experiencias vitales (32%) y los que tuvieron una experiencia (31%).

Estos resultados no alcanzaron la significación estadística ($p=0,228$) por lo que cabe concluir que el número de experiencias vitales relacionadas con el final de la vida no influye en la valoración de la calidad de la atención institucional al paciente moribundo. *Ver ilustración 265.*

Ilustración 265. Calificación de la calidad de la atención institucional al paciente moribundo en el final de la vida y el número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

De forma resumida y sobre este apartado del estudio cabría considerar que presentar experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida influye en la valoración de la calidad de la práctica propia y la práctica de los compañeros en el final de la vida, mejorándolas a mayor número de experiencias vitales. Fueron estadísticamente significativas las diferencias obtenidas en estas dos comparaciones.

Sin embargo, y en relación a la valoración de la atención institucional al paciente moribundo, las diferencias obtenidas no resultaron estadísticamente significativas como para afirmar que estas experiencias vitales personales influyen en esta valoración.

Posteriormente, se planteaban 19 preguntas con la intención de medir si se cumplen una serie de afirmaciones relacionadas con los aspectos de la atención al final de la vida mediante una escala Likert del 1 al 5. Para este análisis estadístico, se reagruparon en 3 categorías: desacuerdo (1,2), ni de acuerdo ni en desacuerdo (3) y acuerdo (4,5) y se hicieron comparaciones entre los tres grupos de edad de los profesionales que se exponen a continuación:

11.7.3.1. Comparación entre profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales y con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida.

1. “Una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (3%) frente al 6,9% de encuestados con una experiencia vital mostró estar en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de profesionales sin experiencias vitales (71,2%) y con una experiencia vital (72,8%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,373$.

2. “El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”.

Un porcentaje mayor de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (25,4%) que con una experiencia vital (14,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de encuestados sin experiencias vitales (36,6%) consideró estar de acuerdo frente al 45,3% de los que afirmaron tener con una experiencia vital; $p=0,115$.

3. “Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de casos”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (10%) y con una experiencia vital (11,2%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. También fue similar el porcentaje en aquellos sin experiencias vitales (75,7%) y con una experiencia vital (74,1%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,956$.

4. “El dolor se evalúa y se trata con eficacia”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (12,3%) y con una experiencia vital (12,9%) mostró estar en desacuerdo con esta afirmación. También fue similar el porcentaje de los encuestados sin experiencias vitales (61,6%) y los que afirmaron tener con una experiencia vital (59,2%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,935$.

5. “Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y se tratan adecuadamente”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (6,9%) y con una experiencia vital (7,9%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Fue también similar el porcentaje de aquellos sin experiencias vitales (68,1%) y con una experiencia vital (67,8%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,962$.

6. “En el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (34,3%) se mostró en desacuerdo con la afirmación frente a aquellos con una experiencia vital (27%). Fue menor el porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales (34,3%) que consideraron estar de acuerdo frente al porcentaje de profesionales con una experiencia vital (39%); $p=0,506$.

7. “Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (28,8%) frente al 24,5% de los que tuvieron una experiencia vital se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de encuestados sin experiencias vitales personales (43,9%) y con una experiencia vital (45,9%) estuvo de acuerdo con esta afirmación; $p=0,782$.

8. “Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.

Un porcentaje mayor de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (26,1%) frente a los de una experiencia vital (21,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje mayor de aquellos sin experiencias vitales personales (49,3%) y los que tuvieron una experiencia vital (45,2%) estuvieron de acuerdo; $p=0,417$.

9. “Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (49%) que los que tuvieron con una experiencia vital (38,1%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de aquellos sin experiencias vitales (29,4%) se mostró de acuerdo frente al 34,5% de los que tuvieron una experiencia vital; $p=0,375$.

10. “Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (28,8%) que los encuestados con una experiencia vital (24,4%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales (31,8%) que con una experiencia vital (43,5%) consideró estar de acuerdo; $p=0,246$.

11. “La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (33,9%) frente a los que tuvieron con una experiencia vital (26,5%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de los que afirmaron no tener experiencias vitales (38,5%) y con una experiencia vital (38,3%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,417$.

12. “Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (17,2%) y con una experiencia vital (16,8%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje mayor de aquellos sin experiencias vitales personales (60,9%) consideraron estar de acuerdo frente al 56,1% de aquellos con una experiencia vital; $p=0,705$.

13. “Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte”.

Un porcentaje mayor de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (38,2%) se mostró en desacuerdo con la afirmación frente al 34,7% de aquellos con una experiencia vital. Fue similar el porcentaje de profesionales sin experiencias vitales (22,1%) y con una experiencia vital (20,7%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,782$.

14. “Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (50%) mostraron estar en desacuerdo frente al 34% de los profesionales con una experiencia vital. Un porcentaje menor de aquellos sin experiencias vitales (23,4%) consideraron estar de acuerdo frente al 30,3% de los encuestados con una experiencia vital; $p=0,076$.

15. “Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (38,5%) y con una experiencia vital (40,8%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Fue menor el porcentaje de profesionales sin experiencias vitales personales (24,6%) que con una experiencia vital (28,6%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,410$.

16. “Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas”.

Un porcentaje mayor de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (40,7%) consideró estar en desacuerdo con la afirmación frente al 37,6% de aquellos con una experiencia vital. Un mayor porcentaje de aquellos sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (34%) estuvo de acuerdo frente al porcentaje de profesionales con una experiencia vital (30,9%) que lo estuvo; $p=0,677$.

17. “El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (27,7%) y con una experiencia vital (29,4%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de aquellos sin experiencias vitales personales (38,5%) y con una experiencia vital (37,1%) estuvieron de acuerdo; $p=0,964$.

18. “En caso de conflicto ético, se consulta con el Comité de Ética”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (37,7%) y con una experiencia vital (35,4%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. También fue similar el porcentaje de aquellos sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (39,6%) y con una experiencia vital (39,8%) que indicaron estar de acuerdo; $p=0,932$.

19. “Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales (10,1%) consideró estar en desacuerdo con la afirmación frente al 7,6% de aquellos con una experiencia. Un menor porcentaje de profesionales sin experiencias (69,6%) consideraron estar de acuerdo frente al porcentaje de aquellos con una experiencia (73,1%) que lo estuvieron; $p=0,775$. Ver ilustración 266.

Ilustración 266. Grado de acuerdo en profesionales sin experiencias vitales personales y con 1 experiencia vital sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

En esta parte del apartado de aspectos de la atención al final de la vida y comparando estos dos grupos de profesionales sanitarios, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los ítems.

Sin embargo, se observan diferencias en relación a “se información a los pacientes y familiares sobre la existencia del registro de voluntades anticipadas”, donde los profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales consideraron en menor porcentaje (23,4%) estar de acuerdo frente a los profesionales con 1 experiencia vital que lo consideraron (30,3%); $p=0,076$.

Además, un menor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales (36,6%) refirió “tener los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familiares en el proceso de morir” frente al porcentaje de aquellos con una experiencia vital personal (45,3%) que lo refirió; $p=0,115$.

11.7.3.2. Comparación entre profesionales sanitarios sin experiencias vitales personales y con 2 o más experiencias vitales personales relacionada con el final de la vida.

1. “Una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (3%) frente al 8,5% de encuestados con 2 o más experiencias mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de profesionales sin experiencias vitales (71,2%) y con 2 o más experiencias (73,7%) estuvo de acuerdo; $p=0,171$.

2. “El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”.

Un porcentaje mayor de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (25,4%) que de 2 o más experiencias (22,6%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de encuestados sin experiencias vitales (36,6%) estuvo de acuerdo frente al porcentaje de aquellos con 2 o más experiencias (40,7%); $p=0,827$.

3. “Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de casos”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (10%) y con 2 o más experiencias (11,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje mayor en aquellos sin experiencias vitales (75,7%) consideró estar de acuerdo frente al porcentaje de los que tuvieron 2 o más experiencias (72,2%); $p=0,860$.

4. “El dolor se evalúa y se trata con eficacia”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (12,3%) y con 2 o más (13,5%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Fue también similar el porcentaje de los encuestados sin experiencias vitales personales (61,6%) y con 2 o más experiencias vitales (60,9%) que estuvieron de acuerdo; $p=0,972$.

5. “Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y se tratan adecuadamente”.

Un porcentaje menor de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (6,9%) que aquellos con 2 o más experiencias (11%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de aquellos sin experiencias vitales personales (68,1%) consideraron estar de acuerdo frente al porcentaje de los que tuvieron 2 o más experiencias vitales (61,3%) y lo consideraron así; $p=0,519$.

6. “En el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (34,3%) se mostró en desacuerdo con la afirmación frente al 25% de los que afirmaron tener 2 o más experiencias. Un menor porcentaje de profesionales sin experiencias (34,3%) frente a los que tuvieron 2 o más experiencias (44,7%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,251$.

7. “Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (28,8%) frente al 21,2% de los que tuvieron 2 o más experiencias se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los encuestados sin experiencias vitales personales (43,9%) estuvieron de acuerdo con esta afirmación frente al porcentaje de aquellos con 2 o más experiencias (56,3%) que lo estuvieron; $p=0,235$.

8. “Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.

Un porcentaje mayor de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (26,1%) frente a los de 2 o más experiencias (22,5%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de aquellos sin experiencias vitales (49,3%) y los que tuvieron 2 o más experiencias (50,3%) estuvieron de acuerdo; $p=0,827$.

9. “Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (49%) que los que tuvieron 2 o más experiencias (33,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje menor de aquellos sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (29,4%) y los de 2 o más experiencias (34,9%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,136$.

10. “Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (28,8%) que los encuestados con 2 o más experiencias (21,2%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de ellos sin experiencias vitales personales (31,8%) que con 2 o más experiencias (47,3%) estuvieron de acuerdo; $p=0,106$.

11. “La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (33,9%) frente a los que tuvieron 2 o más experiencias (24%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los que afirmaron no tener experiencias vitales (38,5%) consideraron estar de acuerdo frente al porcentaje de aquellos con 2 o más experiencias (42,7%) que lo estuvieron; $p=0,320$.

12. “Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (17,2%) y con 2 o más experiencias (17,2%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. También un porcentaje similar de aquellos sin experiencias vitales (60,9%) y los de 2 o más experiencias (58,9%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,949$.

13. “Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (38,2%) y de 2 o más experiencias (35,8%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Fue similar también el porcentaje de aquellos sin experiencias vitales personales (22,1%) y los de 2 o más experiencias (24,5%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,906$.

14. “Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (50%) mostraron estar en desacuerdo frente al 37,3% de los profesionales con 2 o más experiencias. Un porcentaje menor de aquellos profesionales sin experiencias vitales (23,4%) estuvieron de acuerdo frente al porcentaje de aquellos con 2 o más experiencias (30,3%) que lo estuvieron; $p=0,230$.

15. “Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (38,5%) y con 2 o más experiencias vitales (40%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Fue menor el porcentaje de aquellos sin experiencias vitales (24,6%) y aquellos con 2 o más experiencias (30,3%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,526$.

16. “Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (40,7%) y con 2 o más experiencias (38%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de aquellos sin experiencias vitales (34%) consideraron estar de acuerdo frente al 40,3% de aquellos que tuvieron 2 o más experiencias; $p=0,686$.

17. “El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (27,7%) y con 2 o más experiencias (29,2%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de aquellos profesionales sin experiencias vitales (38,5%) consideraron estar de acuerdo frente al porcentaje de los profesionales con 2 o más experiencias vitales (48,6%) que lo estuvieron; $p=0,184$.

18. “En caso de conflicto ético, se consulta con el Comité de Ética”.

Un porcentaje mayor de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (37,7%) frente a los que tuvieron 2 o más experiencias (33,6%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de aquellos sin experiencias vitales (39,6%) consideraron estar de acuerdo frente al porcentaje de profesionales con 2 o más experiencias (43,1%); $p=0,866$.

19. “Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios sin experiencias vitales relacionadas con el final de la vida (10,1%) que con 2 o más experiencias (14,1%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Fueron similares los porcentajes de aquellos sin experiencias vitales (69,6%) y con 2 o más experiencias (71,8%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,420$. Ver *ilustración 267*.

Ilustración 267. Grado de acuerdo en profesionales sin experiencias vitales personales y con 2 o más experiencias vitales sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas al comparar estos dos grupos de profesionales sanitarios en ninguno de los ítems anteriores.

Sin embargo, resultan interesantes las diferencias encontradas en varias cuestiones como: que un 49% de los profesionales sin experiencias vitales personales consideró que no hay “disponibilidad ni acceso al guía espiritual según requieran sus creencias” frente al 33,3% de los profesionales sanitarios con 2 o más experiencias vitales personales que consideró no tenerla ($p=0,136$).

Además, los profesionales sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida consideraron en menor porcentaje (31,8%) que “se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia” frente al porcentaje de profesionales sanitarios con 2 o más experiencias vitales (47,3%) que lo consideraron ($p=0,106$).

11.7.3.3. Comparación entre profesionales sanitarios con una experiencia vital personal y con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.

1. “Una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (6,9%) y 2 o más experiencias (8,6%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. También porcentajes similares de profesionales con una experiencia vital (72,8%) y de 2 o más experiencias (73,7%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,741$.

2. “El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”.

Un porcentaje menor de profesionales sanitarios con una experiencia relacionada con el final de la vida (14,8%) que de 2 o más experiencias (22,6%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de encuestados con una experiencia vital (45,3%) que los que afirmaron tener 2 o más experiencias (40,7%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,164$.

3. “Hay disponibilidad y acceso a la Enfermera Gestora de casos”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios con una experiencia relacionada con el final de la vida (11,2%) y con 2 o más experiencias (11,8%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar en los que tuvieron una experiencia vital personal (74,1%) y los que tuvieron 2 o más (72,2%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,925$.

4. “El dolor se evalúa y se trata con eficacia”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (12,9%) y con 2 o más (13,5%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. También un porcentaje similar de los encuestados con una experiencia vital personal (59,2%) y los que afirmaron tener 2 o más experiencias (60,9%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,895$.

5. “Otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y se tratan adecuadamente”.

Un porcentaje menor de profesionales sanitarios con una experiencia relacionada con el final de la vida (7,9%) que aquellos con 2 o más experiencias (11%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un mayor porcentaje de los que tuvieron una experiencia vital personal (67,8%) estuvieron de acuerdo frente al 61,3% de los que tuvieron 2 o más experiencias; $p=0,393$.

6. “En el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (27%) y con 2 o más experiencias (25%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de profesionales con una experiencia vital (39%) frente a los que tuvieron 2 o más experiencias (44,7%) estuvieron de acuerdo con esta afirmación; $p=0,552$.

7. “Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (24,5%) que los que tuvieron 2 o más experiencias (21,2%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de encuestados con una experiencia (45,9%) estuvieron de acuerdo con esta afirmación frente al porcentaje de profesionales con 2 o más experiencias (56,3%) que lo estuvieron; $p=0,147$.

8. “Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (21,8%) y con 2 o más experiencias (22,5%) se mostraron en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los que tuvieron una experiencia vital personal (45,2%) estuvieron de acuerdo frente al porcentaje de aquellos con 2 o más experiencias vitales (50,3%); $p=0,483$.

9. “Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (38,1%) que los que tuvieron 2 o más experiencias (33,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de los encuestados con una experiencia vital personal (34,5%) y los de 2 o más experiencias (34,9%) estuvieron de acuerdo; $p=0,630$.

10. “Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (24,4%) que los encuestados con 2 o más experiencias (21,2%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de profesionales con una experiencia vital personal (43,5%) que con 2 o más experiencias vitales (47,3%) consideraron estar de acuerdo; $p=0,734$.

11. “La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende”.

Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (26,3%) que los que tuvieron 2 o más experiencias (24%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de los que afirmaron tener una experiencia vital personal (38,3%) estuvieron de acuerdo frente al 42,7% de los que afirmaron tener 2 o más experiencias; $p=0,701$.

12. “Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (16,8%) y con 2 o más experiencias (17,2%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Fue similar también el porcentaje de aquellos con una experiencia vital (56,1%) y los de 2 o más experiencias vitales (58,9%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,792$.

13. “Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (34,7%) y de 2 o más experiencias (35,8%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de aquellos con una experiencia vital personal (20,7%) consideraron estar de acuerdo frente a aquellos con 2 o más experiencias (24,5%) que así lo consideraron; $p=0,597$.

14. “Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (34%) que con 2 o más experiencias (37,3%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Un porcentaje similar de aquellos con una experiencia vital personal (30,3%) y con 2 o más experiencias vitales (30,3%) estuvieron de acuerdo; $p=0,781$.

15. “Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas”.

Porcentajes similares de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (40,8%) y con 2 o más experiencias vitales (40%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. También fue similar el porcentaje de menores de aquellos con una experiencia vital personal (30,6%) y aquellos con 2 o más experiencias (30,3%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,976$.

16. “Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (37,6%) y con 2 o más experiencias (38%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de aquellos con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (30,9%) consideró estar de acuerdo frente al 40,3% de aquellos que tuvieron 2 o más experiencias; $p=0,104$.

17. “El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (29,4%) y con 2 o más experiencias (29,2%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de aquellos profesionales con una experiencia vital personal (37,1%) consideraron estar de acuerdo frente al porcentaje de profesionales con 2 o más experiencias vitales (48,6%); $p=0,044$.

18. “En caso de conflicto ético, se consulta con el Comité de Ética”.

Un porcentaje similar de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (35,4%) y los que tuvieron 2 o más experiencias (33,6%) mostraron estar en desacuerdo con esta afirmación. Un menor porcentaje de aquellos con una experiencia vital personal (39,8%) consideraron estar de acuerdo frente al 43,1% de los que tuvieron 2 o más experiencias; $p=0,854$.

19. “Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación”.

Un menor porcentaje de profesionales sanitarios con una experiencia vital relacionada con el final de la vida (7,6%) que con 2 o más experiencias (14,1%) se mostró en desacuerdo con esta afirmación. Fueron similares los porcentajes con una experiencia vital personal (73,1%) y con 2 o más experiencias (71,8%) que consideraron estar de acuerdo; $p=0,091$. *Ver ilustración 268.*

Ilustración 268. Grado de acuerdo de los profesionales con una experiencia vital personal y con 2 o más experiencias sobre diferentes aspectos del cuidado en el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

En relación a los resultados obtenidos entre estos dos grupos de profesionales sanitarios, se obtuvo una diferencia estadísticamente significativa en relación a presentar una experiencia o 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida:

- Fue el grupo de profesionales sanitarios con una experiencia vital personal que consideró en menor porcentaje (37,1%) que “el enfermo manifiesta sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registra en su historia clínica” en comparación con el porcentaje de profesionales con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida que lo indicó (48,6%); $p=0,044$.

Resultaron interesantes otras cuestiones a pesar de que las diferencias entre los grupos no alcanzaron la significación estadística, como, por ejemplo: un menor porcentaje de profesionales con una experiencia vital personal (14,8%) consideraron que “el personal no tiene conocimientos y habilidades para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir” frente al porcentaje de profesionales sanitarios con 2 o más experiencias vitales personales (22,6%) que consideraron que no los tenía; $p=0,164$.

Además, un menor porcentaje de profesionales sanitarios con una experiencia vital personal (45,9%) indicaron que “se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información y ayudar en la toma de decisiones” frente al porcentaje de profesionales con 2 o más experiencias vitales personales que lo indicaron (56,3%); $p=0,147$. Un menor porcentaje de profesionales con una experiencia vital personal (30,9%) afirma que “se consulta el DVA” frente al porcentaje de profesionales con 2 o más experiencias vitales personales (40,3%) que lo afirmaron; $p=0,104$.

Resulta interesante también que el 7,6% de profesionales sanitarios con una experiencia vital personal consideraron que no “se registra en la historia clínica la orden de no reanimación” frente al porcentaje de profesionales con 2 o más experiencias vitales personales que lo consideraron (14,1%); $p=0,091$.

11.7.4. Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte (EBAM).

En una determinada muestra se hablará de mal afrontamiento cuando los sujetos puntúen por debajo del percentil 33, de buen afrontamiento cuando lo hagan por encima del percentil 66 y de afrontamiento neutro cuando lo hagan en la zona intermedia. La EBAM obtiene un valor teórico máximo de 210.

La puntuación media de los profesionales sanitarios sin experiencias vitales negativas fue de 133,8 y desviación estándar de 27,4, la puntuación media de los profesionales con una experiencia vital personal fue de 139,1 y desviación estándar de 25 y la puntuación media de los que han vivido 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida fue de media 146,6 y desviación estándar de 26,5.

La *tabla 191* muestra los resultados obtenidos por estos tres grupos de profesionales.

Tabla 191. Relación entre el número de experiencias vitales personales y el grado de afrontamiento de la muerte.

EBAM	Número de experiencias vitales personales			Total
	0	1	2 o 3	
Mal afrontamiento	32 (42%)	65 (31%)	43 (27%)	139 (31%)
Afrontamiento neutro	21 (28%)	86 (41%)	50 (31%)	157 (36%)
Buen afrontamiento	22 (30%)	57 (27%)	67 (42%)	146 (33%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,009

Fuente: Elaboración propia.

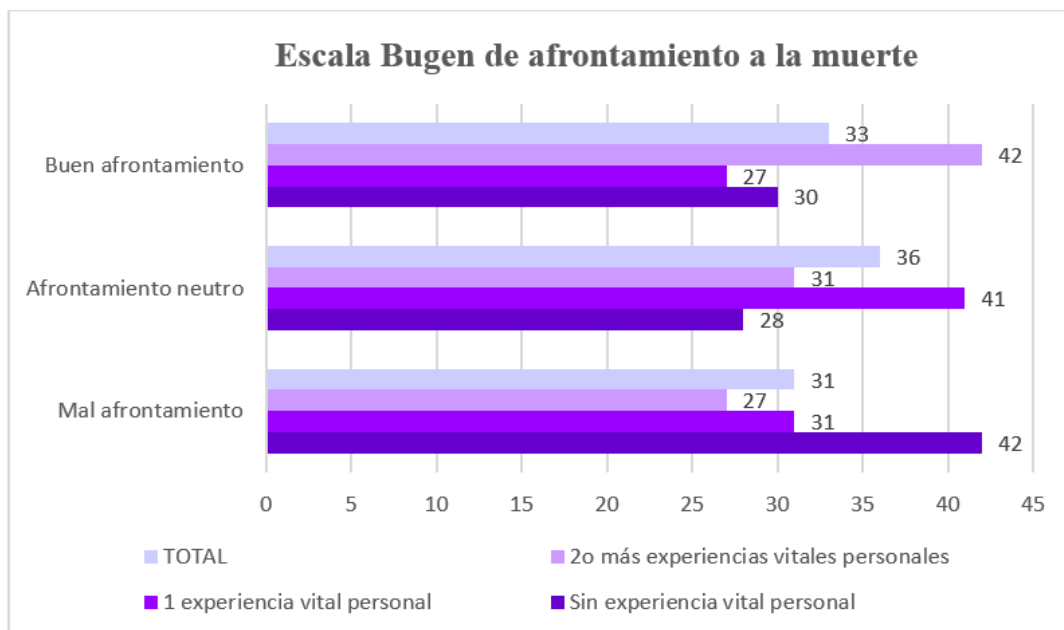
El 31% de los profesionales sanitarios presenta un mal afrontamiento de la muerte. Este porcentaje es mayor en aquellos sin experiencias vitales negativas (42%) seguido de los que indicaron haber tenido una experiencia vital negativa (31%) y de los que tuvieron 2 o más experiencias negativas (27%).

El 36% de los profesionales sanitarios presenta un afrontamiento neutro de la muerte. Este porcentaje es menor en los profesionales sin experiencias vitales negativas (28%) frente al 41% de los que indicaron haber tenido una experiencia vital negativa y el 31% de los que tuvieron 2 o más experiencias vitales negativas.

El 33% de los profesionales sanitarios presenta un buen afrontamiento de la muerte y este porcentaje es menor en los profesionales con una experiencia vital negativa (27%), seguido de aquellos sin experiencias vitales personales (30%) y de los que tuvieron 2 o más (42%).

Estas diferencias resultaron estadísticamente significativas ($p=0,009$). Ver ilustración 269.

Ilustración 269. Resultados de la EBAM en los profesionales con y sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

Los resultados muestran que presentar o no experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida influye en el grado de afrontamiento de la muerte, mejorándola ($p=0,009$). Se observa una tendencia a presentar un mejor afrontamiento a la muerte en aquellos profesionales sanitarios que han tenido más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.

11.7.5. Escala de Actitudes ante los Cuidados Paliativos (EACP).

En este apartado se preguntó a los profesionales sobre varias cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos y sus actitudes en determinadas situaciones. La escala se divide en 3 subescalas y un cuarto apartado de experiencias personales y laborales. Puntuaciones altas indican actitudes más positivas en todas las subescalas.

- *Subescala de organización:* califica en qué medida el entorno institucional en el que trabaja el profesional presenta barreras y facilitadores para proporcionar los cuidados paliativos ($p=0,133$). Ver Tabla 192.

Tabla 192. Número de experiencias vitales personales y resultados de la subescala organización.

EXPERIENCIAS VITALES EN EL FINAL DE LA VIDA	Media IC (95%)	Desviación estándar	Muestra
Sin experiencias	3,7 (3,5-3,9)	0,8	74
1 experiencia vital	3,7 (3,6-3,8)	0,9	208
2 o más experiencias	3,9 (3,7-4)	0,8	160
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala de recursos:* incluye ítems individuales sobre los recursos disponibles ($p=0,141$). Ver Tabla 193.

Tabla 193. Número de experiencias vitales personales y resultados de la subescala recursos.

EXPERIENCIAS VITALES EN EL FINAL DE LA VIDA	Media IC (95%)	Desviación estándar	Muestra
Sin experiencias	2,8 (2,6-3)	0,8	74
1 experiencia vital	3 (2,9-3,2)	0,8	208
2 o más experiencias	3 (2,9-3,2)	0,9	160
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

- *Subescala clínica*: evalúa la angustia de los profesionales en determinadas situaciones clínicas ($p=0,777$). Ver Tabla 194.

Tabla 194. Número de experiencias vitales personales y resultados de la subescala clínica.

EXPERIENCIAS VITALES EN EL FINAL DE LA VIDA	Media IC (95%)	Desviación estándar	Muestra
Sin experiencias	3,2 (3-3,4)	0,7	74
1 experiencia vital	3,2 (3-3,3)	0,8	208
2 o más experiencias	3,2 (3,1-3,3)	0,9	160
Total			442

Fuente: Elaboración propia.

Los resultados obtenidos muestran que presentar experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida o no presentarlas no mejora la actitud ante la angustia que presentan los profesionales sanitarios en determinadas situaciones como ir más allá con el uso de la tecnología de soporte vital de lo que siente o la solicitud de los familiares de continuar extendiendo los cuidados para prolongar la vida más allá de lo que consideran correcto.

Cabe resaltar que se observa una tendencia creciente de las puntuaciones medias de la subescala organización de tal modo que, a mayor número de experiencias vitales, mejor puntuación, diferencia que se hace mayor al pasar del grupo sin experiencias vitales personales al grupo con una experiencia vital personal que cuando se pasa del grupo con una experiencia vital personal a aquellos con 2 o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida; sin embargo, esta tendencia no alcanza la significación estadística. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre estos grupos y la percepción sobre el apoyo a los cuidados paliativos del personal médico en su unidad, la participación de los familiares en la toma de decisiones acerca de sus pacientes moribundos, informar a los familiares sobre la opción de los cuidados paliativos cuando existe un diagnóstico con mal pronóstico, se expresan opiniones, valores y creencias acerca de cómo proporcionar atención a pacientes terminales y que todo el equipo de atención médica está de acuerdo en los cuidados paliativos cuando se implementan a un paciente moribundo.

Tampoco influyen las experiencias vitales personales en la percepción de los recursos disponibles para proporcionar cuidados paliativos como las instalaciones adecuadas para proporcionar cuidados paliativos, contar con el personal indicado para atender las necesidades de los pacientes, tiempo suficiente para estar con la familia cuando el paciente muere, la existencia de políticas o directrices que ayuden en la prestación de cuidados paliativos y la disponibilidad de apoyo psicológico o counselling si lo necesita cuando un paciente muere. En los resultados de la subescala recursos no se observan tendencias a aumentar ni a disminuir en función de las experiencias vitales personales.

En términos generales, se puede concluir que las experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida de los profesionales sanitarios no influyen en la actitud de los profesionales sanitarios ante los cuidados paliativos.

○ *Experiencias laborales personales y creencias:*

La *tabla 195* y la *ilustración 270* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

“Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa en el entorno médico”.

Tabla 195. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.

Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	2 (2,7%)	3 (1,4%)	2 (1,3%)	7 (1,6%)
Neutral	0 (0%)	2 (1%)	1 (0,6%)	3 (0,7%)
De acuerdo	72 (97,3%)	203 (97,6%)	157 (98,1%)	432 (97,7%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,83

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 270. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre si los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 196* y la *ilustración 271* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

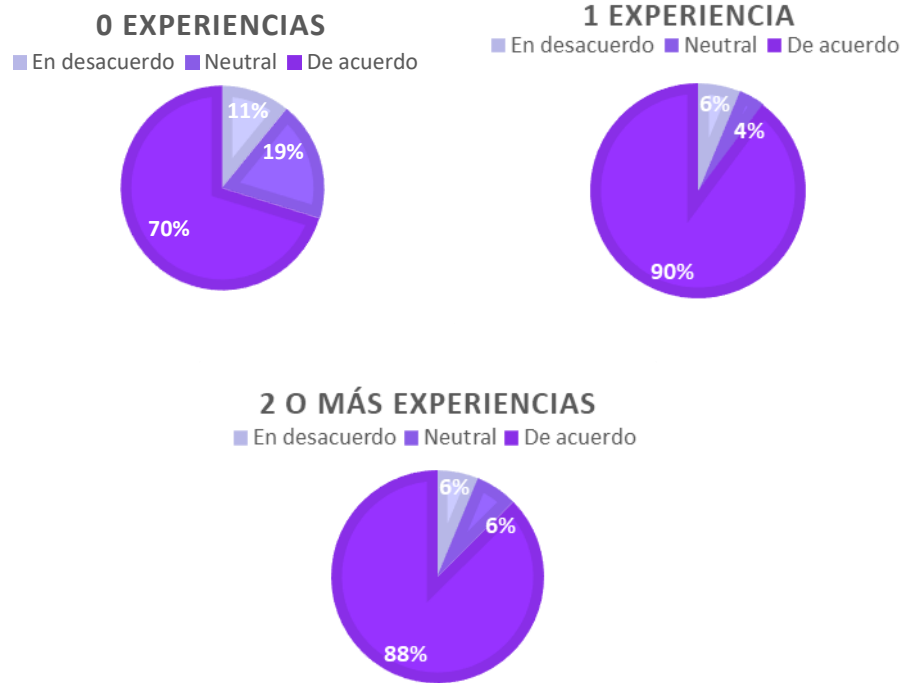
“Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias”.

Tabla 196. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.

Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	8 (10,8%)	13 (6,3%)	10 (6,3%)	31 (7%)
Neutral	14 (18,9%)	8 (3,8%)	10 (6,3%)	32 (7,2%)
De acuerdo	52 (70,3%)	187 (89,9%)	140 (87,4%)	379 (85,8%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p<0,001

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 271. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre haber tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 197* y la *ilustración 272* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

“Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere”.

Tabla 197. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.

Siente una sensación de fracaso cuando un paciente se muere	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	48 (64,9%)	152 (73,1%)	125 (78,1%)	325 (73,5%)
Neutral	18 (24,3%)	31 (14,9%)	22 (13,8%)	71 (16,1%)
De acuerdo	8 (10,8%)	25 (12%)	13 (8,1%)	46 (10,4%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,171

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 272. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre la sensación de fracaso cuando un paciente muere.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 198* y la *ilustración 273* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

“La sociedad apoya los cuidados paliativos”.

Tabla 198. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.

La sociedad apoya los cuidados paliativos	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	16 (21,6%)	48 (23,1%)	30 (18,7%)	94 (21,3%)
Neutral	21 (28,4%)	68 (32,7%)	52 (32,5%)	141 (31,9%)
De acuerdo	37 (50%)	92 (44,2%)	78 (48,8%)	207 (46,8%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,785

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 273. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre el apoyo de la sociedad a los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 199* y la *ilustración 274* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

“Sus experiencias previas en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante”.

Tabla 199. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos.

Sus experiencias previas en prestar cuidados paliativos ha sido gratificante	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	13 (17,6%)	20 (9,6%)	12 (7,5%)	45 (10,2%)
Neutral	15 (20,3%)	59 (28,4%)	27 (16,9%)	101 (22,8%)
De acuerdo	46 (62,1%)	129 (62%)	121 (75,6%)	296 (67%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,009

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 274. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre la experiencia previa gratificante prestando cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 200* y la *ilustración 275* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

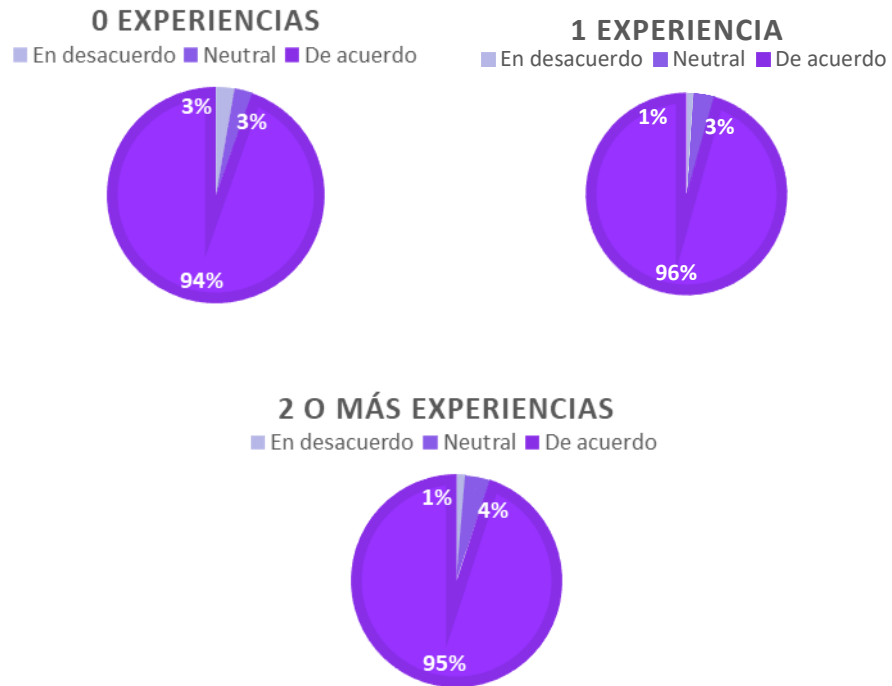
“Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted”.

Tabla 200. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.

Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	2 (2,7%)	2 (1%)	2 (1,3%)	6 (1,4%)
Neutral	2 (2,7%)	7 (3,4%)	6 (3,8%)	15 (3,4%)
De acuerdo	70 (94,6%)	199 (95,7%)	152 (95%)	421 (95,3%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,842

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 275. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre la prioridad del alivio del dolor cuando los pacientes están muriendo.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 201* y la *ilustración 276* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

“Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario”.

Tabla 201. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.

Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	33 (44,6%)	57 (27,4%)	51 (31,9%)	141 (31,9%)
Neutral	9 (12,2%)	35 (16,8%)	28 (17,5%)	72 (16,3%)
De acuerdo	32 (43,2%)	116 (55,8%)	81 (50,6%)	229 (51,8%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,102

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 276. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre su exposición frecuente con la muerte en el entorno hospitalario.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 202* y la *ilustración 277* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

“La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud”.

Tabla 202. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.

La educación de los cuidados paliativos es necesaria en todas las disciplinas de la salud	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	2 (2,7%)	2 (1%)	1 (0,6%)	5 (1,1%)
Neutral	1 (1,4%)	1 (0,5%)	1 (0,6%)	3 (0,7%)
De acuerdo	71 (95,9%)	205 (98,6%)	158 (98,8%)	434 (98,2%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,61

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 277. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre la necesidad de educación de los cuidados paliativos en todas las disciplinas de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 203* y la *ilustración 278* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

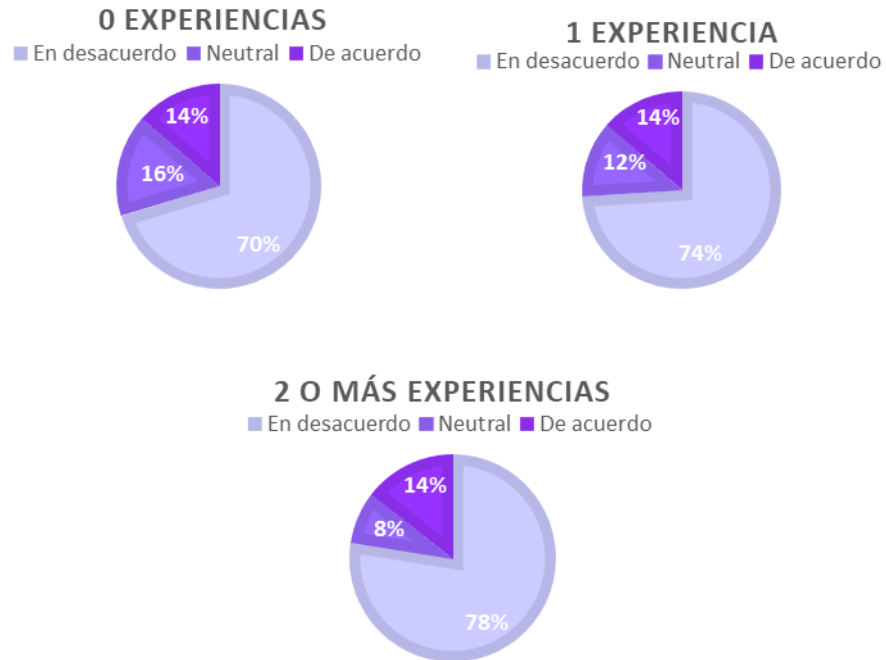
“Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted”.

Tabla 203. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.

Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	52 (70,3%)	154 (74%)	124 (77,5%)	330 (74,7%)
Neutral	12 (16,2%)	26 (12,5%)	13 (8,1%)	51 (11,5%)
De acuerdo	10 (13,5%)	28 (13,5%)	23 (14,4%)	61 (13,8%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,46

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 278. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre si cuidar de pacientes terminales le resulta traumático.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 204* y la *ilustración 279* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

“Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos”.

Tabla 204. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.

Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	22 (29,7%)	60 (28,8%)	60 (37,5%)	142 (32,1%)
Neutral	32 (43,3%)	59 (28,4%)	29 (18,1%)	120 (27,2%)
De acuerdo	20 (27%)	89 (42,8%)	71 (44,4%)	180 (40,7%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,001

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 279. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre haber recibido capacitación para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 205* y la *ilustración 280* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

“Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos”.

Tabla 205. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.

Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	52 (70,3%)	123 (59,1%)	92 (57,5%)	267 (60,4%)
Neutral	7 (9,4%)	30 (14,4%)	16 (10%)	53 (12%)
De acuerdo	15 (20,3%)	55 (26,5%)	52 (32,5%)	122 (27,6%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,174

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 280. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre si sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 206* y la *ilustración 281* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

“Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud”.

Tabla 206. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.

Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	66 (89,2%)	187 (89,9%)	146 (91,3%)	399 (90,3%)
Neutral	7 (9,5%)	8 (3,9%)	10 (6,2%)	25 (5,6%)
De acuerdo	1 (1,3%)	13 (6,2%)	4 (2,5%)	18 (4,1%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,093

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 281. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre si los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 207* y la *ilustración 282* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

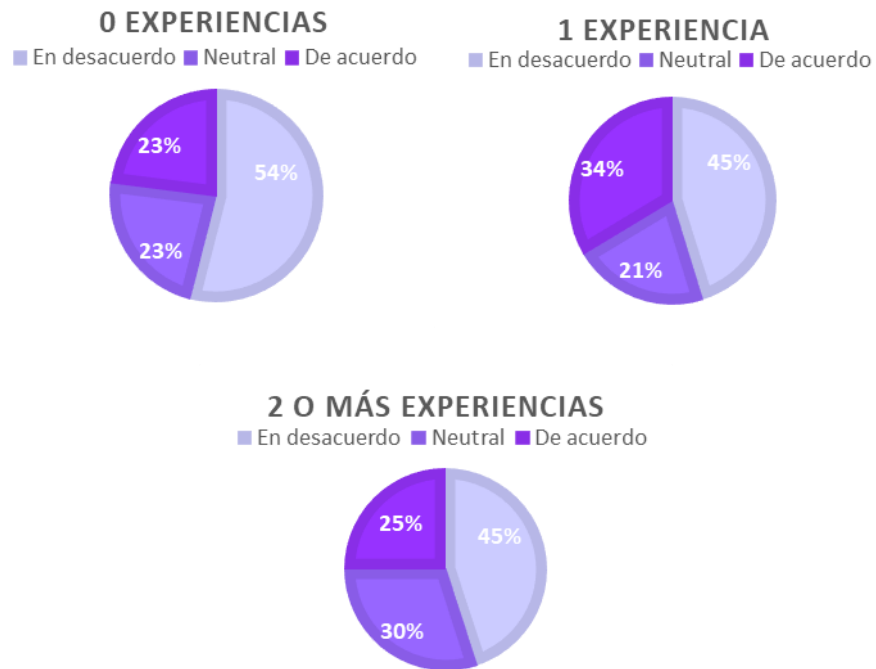
“Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia”.

Tabla 207. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.

Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	40 (54%)	94 (45,2%)	72 (45%)	206 (46,6%)
Neutral	17 (23%)	44 (21,2%)	48 (30%)	109 (24,7%)
De acuerdo	17 (23%)	70 (33,6%)	40 (25%)	127 (28,7%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,116

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 282. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir bajo ningún concepto.



Fuente: Elaboración propia.

La *tabla 208* y la *ilustración 283* muestran los resultados obtenidos en la cuestión:

“La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud”.

Tabla 208. Experiencias vitales de los profesionales y su consideración sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.

La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud	Número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida			
	0	1	2 o 3	Total
En desacuerdo	51 (68,9%)	127 (61,1%)	110 (68,8%)	288 (65,2%)
Neutral	8 (10,8%)	37 (17,8%)	16 (10%)	61 (13,8%)
De acuerdo	15 (20,3%)	44 (21,1%)	34 (21,2%)	93 (21%)
TOTAL	74 (100%)	208 (100%)	160 (100%)	442 (100%)
				p=0,232

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 283. Experiencias vitales de los profesionales y su grado de acuerdo sobre la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos.



Fuente: Elaboración propia.

Según el análisis de los datos recogidos sobre las experiencias personales, laborales y creencias, se han visto diferencias estadísticamente significativas entre los profesionales sanitarios con y sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida en los siguientes ítems:

- Un mayor porcentaje de profesionales sanitarios con una o más experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida (89,9% con una experiencia y 87,4% con dos o más) refirieron “haber tenido experiencias de proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias” en comparación con el porcentaje de profesionales que no han tenido estas experiencias vitales personales (70,3%); $p < 0,001$.
- Fue el grupo de profesionales sanitarios con 2 o más experiencias vitales personales los que indicaron en un mayor porcentaje (75,6%) que “sus experiencias prestando cuidados paliativos a los pacientes moribundos han sido gratificantes” en comparación con el grupo de profesionales sin experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida (62,1%) y los que indicaron tener una experiencia vital (62%); $p = 0,009$.
- Los profesionales sanitarios con alguna experiencia vital personal relacionada con el final de la vida consideraron, en un mayor porcentaje (el 42,8% con una experiencia vital y el 44,4% con 2 o más experiencias vitales) “haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos” frente al grupo de profesionales sin estas experiencias vitales personales (27%); $p = 0,001$.

Cabe destacar otros resultados que no alcanzaron la significación estadística, pero que resultan interesantes describir. Fue el grupo con una experiencia vital personal relacionada con el final de la vida el que indicó en un mayor porcentaje (6,2%) que “los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud” frente al porcentaje del grupo sin experiencias vitales personales (1,3%) y el de 2 o más experiencias vitales personales (2,5%); $p = 0,093$.

CAPÍTULO 12
OTROS RESULTADOS

CAPÍTULO 12. OTROS RESULTADOS

12.1. Relación entre el afrontamiento de la muerte y los cuidados básicos en el final de la vida.

En este estudio, resulta interesante analizar si el grado de afrontamiento de la muerte influía en el número de cuidados básicos al final de la vida seleccionados por los profesionales. Para ello se realizó un test de ANOVA.

De los 10 ítems propuestos a los profesionales como cuidados básicos en el final de la vida, el grupo con mal afrontamiento clasificó una media de 6,1 cuidados como básicos del total disponible y los grupos con afrontamiento neutro y buen afrontamiento seleccionaron una media de 6,3 cuidados ($p=0,5$). Se observa con estos datos que no existen diferencias estadísticamente significativas por lo que podríamos concluir que el grado de afrontamiento de la muerte no influye en la clasificación de los cuidados considerados como básicos al final de la vida.

12.2. Relación entre el afrontamiento de la muerte y las actitudes ante los cuidados paliativos.

Para valorar la influencia del grado de afrontamiento de la muerte sobre las actitudes de nuestros profesionales ante los cuidados paliativos, se compararon las puntuaciones medias de las 3 subescalas de la EACP entre los 3 grupos de afrontamiento.

- En la *subescala clínica*, el grupo con mal afrontamiento tuvo una puntuación media de 3,13, el grupo con afrontamiento neutro 3,17 y el grupo con buen afrontamiento 3,25 ($p=0,429$).
- En la *subescala de recursos*, el grupo con mal afrontamiento obtuvo una media de 2,75, el grupo con afrontamiento neutro 3 y el grupo con buen afrontamiento 3,24 ($p<0,001$). Se observa una tendencia estadísticamente significativa a aumentar el valor medio de la subescala con el aumento del afrontamiento.
- En la *subescala de organización*, el grupo con mal afrontamiento tuvo una puntuación media de 3,48, el grupo con afrontamiento neutro obtuvo una puntuación de 3,75 y el grupo con buen afrontamiento de 4,01 ($p<0,001$).

Se observa una tendencia que también resulta estadísticamente significativa a aumentar el valor medio de esta subescala con el aumento del afrontamiento.

En conclusión y sobre la relación entre el afrontamiento de la muerte y las actitudes ante los cuidados paliativos de nuestros profesionales sanitarios, se puede observar, según los resultados obtenidos que, a medida que mejora el afrontamiento de la muerte de los profesionales sanitarios, lo hacen también sus actitudes hacia los cuidados paliativos. Sin embargo, debemos destacar que esta tendencia es estadísticamente significativa sólo para las subescalas de recursos y organización.

En la subescala clínica (que mide la angustia ante determinadas situaciones paliativas y en relación al uso de la tecnología de soporte vital) no se obtuvieron resultados estadísticamente significativos.

CAPÍTULO 13

DISCUSIÓN

CAPÍTULO 13. DISCUSIÓN

13.1. Discusión relativa a los resultados generales.

La adecuación del esfuerzo terapéutico es una práctica común y cada vez más extendida en el ámbito sanitario para poder adecuar los tratamientos a los ciclos vitales de las personas y por la necesidad de evitar el sufrimiento del ser humano en esta era biotecnológica. Basándonos en este supuesto, se planteó este estudio con el objetivo de conocer los factores que influyen en las diferentes actuaciones y consideraciones de los profesionales sobre los cuidados al final de la vida y simultáneamente, conocer de qué manera esta se ve condicionada por otros aspectos como la religión, el género, la edad, la profesión, el lugar de trabajo, las experiencias personales y la experiencia profesional.

Mejorar el conocimiento de las relaciones entre estas variables, puede ayudar a diseñar propuestas de intervención a diferentes niveles, con el fin último de intentar mejorar la relación terapéutica y los cuidados en al final de la vida, que de forma secundaria repercutirán en la calidad de vida de los profesionales que asumen los riesgos de trabajar en este entorno. Estas variables son sólo algunas de las muchas que se pueden estudiar. Siendo conscientes de las limitaciones y la dificultad del intento de reducir la multitud de variables que influyen en la AET de enfermos en situación final de la vida, se propuso llevar a cabo este estudio desde el convencimiento de que, cualquier pequeño avance en el conocimiento de estos aspectos, puede ser de especial relevancia para la mejora del propio profesional.

El profesional sanitario, al enfrentarse con la enfermedad progresiva e incurable que progresa irremediabilmente hacia la muerte, se ve invadido por un estado de duda constante sobre qué es lo más adecuado en beneficio del enfermo. La actitud que deben tomar los profesionales ante los dilemas que aparecen no debe ser producto de la intuición, sino de decisiones compartidas y basadas en el mejor conocimiento científico, respetando a todas las partes implicadas. Todo esto se logra mediante el desarrollo de estrategias y programas de formación integrales^{166,167}.

Se hace necesario un enfoque bioético y la aplicación de los principios morales para permitir una atención integral, digna y humana al enfermo en situación de fin de vida, y es en relación a los cuidados considerados básicos en los pacientes en el final de la vida donde aparecen las primeras controversias^{53,168}.

Según nuestro estudio, los datos muestran que una gran mayoría de los profesionales sanitarios (99%) estuvo de acuerdo en que la medicación para aliviar el dolor es un cuidado básico, seguido de la higiene corporal (88%) y la medicación para la sedación (86%). Un porcentaje más reducido consideró los cambios posturales (80%) y la hidratación de la piel (79%) como cuidados básicos al final de la vida y en último lugar, cerca de la mitad de los profesionales consideró la cura de heridas y úlceras como cuidado básico al final de la vida. Sin embargo, los cuidados menos seleccionados como básicos al final de la vida fueron la sueroterapia (19%), el sondaje vesical (17%) y el sondaje nasogástrico (7%).

Según parece, en nuestra investigación existe una tendencia a seleccionar como cuidados básicos a aquellas medidas que tienen el objetivo del confort (como la sedación y la analgesia) y como no básicos a aquellos más invasivos y relacionados con el mantenimiento de las funciones vitales. Estudios previos como el de Arredondo et al. describen que los objetivos de cualquier profesional sanitario cuya actividad asistencial esté relacionada con pacientes terminales deben ser controlar el dolor y otros síntomas, la preservación de la dignidad del enfermo y el apoyo emocional al mismo⁴⁴.

De estos datos se extrae, a pesar de que la medicación para la sedación pueda contribuir a acortar la vida del paciente, que los profesionales tienen clara su definición como cuidado básico al final de la vida en pacientes terminales, así como su justificación moral por el *principio del doble efecto*. Ello implica que su práctica no suponga problemas éticos ni morales ya que su objetivo es aliviar el dolor y no acelerar la muerte. Sobre esta cuestión, autores como Holedín et al. definen como apropiada la medicación para la sedación en enfermos terminales, con la finalidad de aliviar el dolor o la dificultad respiratoria aunque su efecto secundario sea paralizar la respiración o la aceleración de la muerte, en tanto la acción no sea mala y la intención primordial sea buena (aliviar los síntomas, reconfortar al paciente), el efecto bueno no sea ocasionado por el malo y exista una proporción a favor del resultado bueno⁴². Taobada et al. refieren que es frecuente que el uso de estas terapias pueda generar dudas en la familia, el equipo asistencial o en ambas¹⁶⁹.

A menudo, la transición de intervenciones activas e invasivas a cuidados reconfortantes para los enfermos está cargada de malentendidos, conflictos y angustia moral. Los problemas más comunes que surgen son los dilemas éticos en torno a la equivalencia entre suspender y retirar un tratamiento de soporte vital, el equilibrio entre el

paternalismo y la toma de decisiones compartida, desafíos legales relacionados con pacientes incapacitados y cuestiones prácticas durante la limitación del tratamiento¹⁴¹.

En lo que se refiere a la nutrición e hidratación artificial, es preciso contextualizar la arraigada tradición católica de nuestro país (el 41,2% de los encuestados afirman tener creencias religiosas), ya que influye en su clasificación como cuidados básicos al final de la vida. Un menor porcentaje de creyentes es partidario de retirar o no iniciar la alimentación artificial en un paciente terminal incapaz de comer por boca ($p=0,009$) a pesar de que ello pueda suponer una pérdida de libertad por instaurar contenciones mecánicas. Sin embargo, las decisiones relacionadas con la hidratación artificial no son tan controvertidas y no muestran significación estadística.

Un estudio multicéntrico de Gysels et al. a nivel europeo intentó explorar el conocimiento acerca de los cuidados al final de la vida y llegó a la conclusión que la expansión global de dichos cuidados contribuye a una variedad de interpretaciones de su significado que complica la tarea de definirse en este campo para los profesionales¹⁷⁰.

Las decisiones de adecuar el esfuerzo terapéutico se fundamentan en el principio de no maleficencia y están éticamente aceptadas como buena práctica clínica. Sin embargo, existe un déficit de conocimientos en la puesta en práctica a nivel mundial. Además, en países de Latinoamérica como Chile, Colombia y Cuba no existe un consenso claramente definido que detalle cómo se deberían implementar dichas decisiones a nivel profesional e individual. Las investigaciones realizadas en estos países evidencian la falta de familiarización y discordancia sobre el tema, sus conceptos y su práctica^{5,14,15,25,56,167,171}.

La autora Alcaraz describe el nivel de desinformación que presenta la población de Paraguay sobre procesos de distanasia, abordajes bioéticos y medicina paliativa, lo que da lugar a obstáculos en la comunicación médico-paciente. La autora hace hincapié en implementar la definición de los Cuidados Paliativos en aquellos pacientes que no responden al tratamiento y enfocar los cuidados en el control del dolor y otros síntomas. Plantea una mejora en el abordaje sobre “brindar malas noticias”, en la formación ética y en educar a los pacientes y sus familias en las patologías para favorecer la toma de decisiones conjunta. Concluye que es fundamental comprender que la LET no es equiparable a la eutanasia, a la omisión del deber de socorro, a la denegación de auxilio o al abandono del enfermo¹³.

En lo relativo a la AET, los datos de nuestro estudio muestran una controversia en relación a la consideración de la NE y la STP como medidas desproporcionadas en un paciente terminal. Un alto porcentaje (76,3%) considera a la NE como una medida desproporcionada en un paciente terminal, sin embargo, este porcentaje se reduce considerablemente en la consideración de la STP como medida desproporcionada en pacientes terminales (52,3%). Esta disparidad puede deberse a que, como destacan otros autores, la definición de la AET y la opinión que le merecen puede estar influenciada por varios factores como la situación psicoemocional en la que se encuentra el profesional, su formación previa, los conocimientos sobre el entendimiento de nuestra sociedad en el morir y la destreza que tenga en el afrontamiento de experiencias límite como es el final de la vida, las experiencias previas con la muerte, etc¹²⁴.

Estos datos resultan interesantes y el motivo de este hecho puede guardar relación con el conocimiento instintivo que sin beber no podríamos sobrevivir más de unos pocos días mientras que sin comer puede pasarse más tiempo. Si fuese así, deberíamos plantearnos en qué medida influye nuestra “sensación” de estar acelerando el proceso del final de la vida en ese paciente por no proporcionarle hidratación y en qué medida influye que este paciente está “pasando sed” y lo que prima es su comodidad. En la primera situación, cabría reforzar el conocimiento y la diferencia entre AET y eutanasia, y en la segunda el conocimiento sobre qué percibe un enfermo terminal cuando deja de comer o de beber¹⁷².

No podemos dejar de lado el considerar el método de administración de cada tratamiento, ya que, no es lo mismo instaurar y conservar una vía periférica que una sonda nasogástrica. La finalidad en los procedimientos será la comodidad del paciente, donde a priori, una vía periférica es menos invasiva, aunque no está exenta de riesgos, entre otras, la flebitis, infecciones y en ocasiones limitar la libertad del paciente con contenciones mecánicas para mantener el dispositivo. Lo más adecuado en este tipo de situaciones, será respetar las voluntades del paciente y la familia (si se dispone de ellas). Para favorecer este proceso se recomienda que el equipo responsable del enfermo facilite la comunicación abierta y fluida y describa con detalle aquellas medidas que se han acordado adecuar. Si el plan de cuidados no presenta una estrategia bien definida, puede dar lugar a la interpretación personal de dicha estrategia y, por tanto, a la ambigüedad, pudiéndose considerar la limitación de una medida terapéutica concreta y no de otra¹¹⁹.

Respecto a este tema y según nuestro estudio, menos de la mitad de los profesionales (41,5%) considera que “el enfermo manifiesta sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registra en la historia clínica”. Las preferencias de los pacientes y sus familias van a contribuir a los patrones de atención del paciente al final de la vida y, por tanto, serán relevantes para una atención de calidad. El motivo de estos resultados puede tener relación con la reducida exploración que en ocasiones realiza el profesional sanitario para indagar sobre los deseos del paciente y la familia, ya sea por su falta de habilidades de comunicación o por sus propios miedos a enfrentarse a la muerte.

En esta misma línea de clarificación, sería de gran ayuda para la continuidad de cuidados de estos enfermos, poder reflejar, de una forma más clara y concisa, y en algún apartado especial de la historia clínica del paciente, las diferentes órdenes de AET y poder seleccionarlas de forma automática sin tener que describirlas textualmente. Esto daría lugar a que el personal sanitario (tanto medicina como enfermería), pueda encontrar rápidamente y sin dar lugar a la ambigüedad, aquellas medidas que se encuentran limitadas por la situación de final de vida del enfermo. Deben ser identificables rápidamente y visuales, ya que, si debemos bucear en la historia clínica del paciente para encontrarla, se corre el riesgo de que se inicien cuidados desproporcionados a la situación del paciente y en su perjuicio al no localizar dicha orden. Si una decisión de AET está bien tomada, especificada en la historia clínica y puesta en conocimiento del equipo de enfermería, es de enorme ayuda para manejar pacientes con mal pronóstico y mala calidad de vida¹¹⁹.

Los profesionales sanitarios no pueden olvidar que la AET no puede ser ocultista, que la información incorrecta o incompleta es la causa de gran parte de los conflictos generados en las relaciones clínicas. Por otra parte, existen datos que evidencian que las decisiones tomadas por familiares y médicos no corresponden, en ocasiones, con la elección que habría tomado el propio paciente. Es en este contexto donde se debería reflexionar y considerar la importancia del DVA, que a pesar de ser práctica habitual en otras sociedades, no lo es tanto en el ámbito nacional¹²⁴.

Los datos actuales en España de IP según el Registro Nacional de Instrucciones Previas del Ministerio de Sanidad son de 402.761 donde se observa un incremento de los registros desde enero de 2022 (*anexo V*). La comunidad autónoma con más declarantes activos de IP alcanzando hasta enero de 2023 más de 110 mil registros (96 mil

españoles y 13 mil extranjeros) ha sido Cataluña (*anexo VI*). Según los últimos datos del Ministerio, sólo un 0,8% de los españoles han registrado sus voluntades anticipadas.

Según datos de nuestro estudio, el 51,4% de profesionales sanitarios “ha hecho público su deseo, en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal, sobre la no aplicación de medidas extraordinarias”. Estos resultados pueden darnos a entender que enfrentarse y estar expuesto a la enfermedad y la muerte favorece la comunicación de las voluntades anticipadas¹⁷³.

La situación en cada país de la Unión Europea es distinta y desconocida para la mayoría de los sanitarios, siendo deseable una legislación más homogénea, divulgada y aplicada, de acuerdo con la sociedad actual, conclusiones a destacar en la investigación de Porcar et al., que da a conocer estas diferencias y establece una comparativa actualizada de las características que cada país otorga a las VA. De los 28 países de la Unión Europea, 15 han desarrollado legislación específica en materia de VA, y le otorgan carácter vinculante el 86% si se utiliza la formulación escrita. Siete países exigen formalización del DVA ante notario, testigos o ante representantes de la administración. La figura del representante se contempla en 11 países. En 3 países existe un registro de VA, en el resto el DVA solo se incluye en la historia clínica. En 5 países se exige la revisión periódica del documento, que pierde validez pasado este periodo de vigencia¹⁷⁴.

Silveira et al. muestra una correlación positiva entre los pacientes que tuvieron la oportunidad para expresar sus deseos y cuidados menos agresivos, un 92,7% de pacientes con IP desearon recibir atención limitada en comparación con el 1,9% que deseaba todos los cuidados posibles¹⁷⁵. Abordar las voluntades anticipadas puede ser desafiante para los pacientes, familiares y profesionales sanitarios, sin embargo, la mayoría de los pacientes del estudio de Hamayel et. al. expresaron su disposición a tener esas conversaciones con sus profesionales de referencia¹⁷⁶.

Al analizar los datos de nuestro estudio respecto a esta cuestión, se observa que bajos porcentajes de profesionales indican “conocer el procedimiento y acceso al Registro de VA” (29,6%), “se consulta del DVA” (34,7%) y “se informar a los pacientes y familiares de la existencia del registro de VA” (29,2%). Sólo el 72,8% indicó que “una vez planteadas las posibles opciones, se realiza el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia”. Poco más de la mitad de los profesionales (60,2%) indica que “el dolor se evalúa y se trata con eficacia”, porcentaje similar al que

indica que “otros síntomas (disnea, agitación, vómitos) se evalúan y tratan adecuadamente”. Este déficit de conocimientos sobre el DVA, la inexperiencia y la falta de información para la toma de decisiones pueden resultar en unos cuidados inadecuados para el paciente terminal y denotan deficiencias en las cuestiones éticas que se les plantea a los profesionales en su ejercicio profesional. Estos datos van en relación con que apenas la mitad de los profesionales sanitarios “llevaban a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación” y sólo el 40,9% “consulta con el Comité de Ética en caso de presentar conflictos éticos”.

El acompañamiento y los cuidados al final de la vida son uno de los mayores retos a los que debe enfrentarse el profesional a lo largo de su vida laboral, por lo que, es fundamental mejorar las competencias que aseguren una máxima calidad asistencial del paciente terminal y ayudar a atenuar el sufrimiento mediante la prestación de unos adecuados cuidados paliativos. Conversaciones empáticas y honestas entre los pacientes, familiares y los profesionales de la salud puede prevenir la atención agresiva no deseada al final de vida⁷.

Blanco et al. revelan que el final de la vida, el manejo del paciente incompetente y los derivados de la relación clínica son los conflictos éticos más frecuentes a los que se enfrentan los profesionales de la salud, por lo que se hace prioritario diseñar programas de formación que permitan identificar estos problemas para abordarlos de forma correcta y reconocer los diferentes procesos de final de vida⁶².

En la cuestión relacionada con la formación que presentaban los profesionales se observa que apenas el 42,2% considera que “el personal tiene los conocimientos y habilidades para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”, porcentaje similar de profesionales que indicaron “haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los moribundos” (40,8%); resultados que coinciden con los de García et al., estudio nacional realizado a internistas que muestra que solo el 25% de ellos conocía bien la definición de la LET. Así pues, se hace necesario mejorar los conocimientos de los profesionales en procesos deliberativos, sus habilidades de comunicación, de exploración y de apoyo para ayudar a que el enfermo reciba los mejores cuidados en su etapa final de la vida¹⁷⁷.

Las principales causas de las decisiones ineficaces e inútiles descritas por Amoroso et al. fueron las siguientes: “no aceptación del fracaso del tratamiento”, “insuficiente formación de los profesionales en cuestiones éticas”, “dificultad para aceptar la muerte”, “evaluación incorrecta de las condiciones clínicas” y “dificultades de comunicación”. Se encontró una diferencia estadísticamente significativa entre las opiniones de los médicos y las enfermeras sobre la participación de los miembros del equipo médico en el proceso de toma de decisiones¹⁷⁸.

El estudio de Demir et al. realizado en Ankara (Turquía), describe que las enfermeras están generalmente menos satisfechas con la toma de decisiones sobre el final de la vida que los médicos y a menudo son los primeros miembros del equipo en sentir que se debe retirar el soporte vital, lo que puede llevar a conflictos con los médicos¹⁰.

Destacar la importancia de la figura de la enfermera y su rol como defensora del paciente (*nurse advocacy* en su terminología anglosajona) por su acercamiento con el enfermo. Para ello es fundamental la reflexión y la formación en ética y cuidados paliativos, así como tener capacidades analíticas personales para evitar al máximo influir en las decisiones de los enfermos. Se convierte entonces en indispensable, conocer al paciente, conocer la enfermedad y su curso, tener formación en ética y cuidados paliativos, tener información de las partes implicadas y hacer uso de las guías de práctica clínica⁴.

Velarde-García et al. y Yáñez-Dabdoub et al. describen el sentimiento de descontento por parte de las enfermeras al ser excluidas en la toma de decisiones sobre AET de sus enfermos siendo uno de los profesionales sanitarios que más tiempo pasan con los pacientes. Refieren que las decisiones son tomadas exclusivamente por los médicos y sus familiares, lo que desemboca en una deficitaria cohesión y comunicación del equipo multidisciplinar encargado del enfermo^{20,179}.

En la sanidad española, la enfermera no solo es el profesional que más tiempo pasa con el enfermo sino la que a menudo administra los cuidados al paciente y, por lo tanto, el profesional que mejor conoce los procedimientos para administrar cada cuidado y los problemas derivados de la administración de un tratamiento (pautar una SNG en un sistema informático no tiene las connotaciones físicas y emocionales que suceden al instaurársela al paciente). Teniendo esto en cuenta, se puede entender que la cohesión y el funcionamiento del equipo multidisciplinar serían óptimos si la enfermera y el

médico están presentes de forma simultánea durante el proceso de deliberación con familiares y pacientes cuando se decide adecuar el esfuerzo terapéutico.

Por otra parte, menos de la mitad de la totalidad de los profesionales sanitarios de nuestro estudio (el 42,9%) indicó que “se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.)”. Es de gran relevancia explorar y considerar la gran diversidad de creencias religiosas y culturas que se encuentran actualmente presentes en nuestro país, en las que el concepto de sufrimiento humano puede ser considerado, por algunas de ellas, un aspecto muy importante de la experiencia humana. Es en estos casos, cuando el malestar que suponen ciertas intervenciones médicas no será un aspecto disuasorio para la realización de dichas intervenciones, ya que, para esas culturas, cada momento de la vida tiene un valor inestimable y no está permitido alterar el proceso de la muerte (aunque ello suponga un sufrimiento para el enfermo). Resulta prioritaria la necesidad de realizar esfuerzos adicionales para mejorar la atención de estos pacientes.

Aunque la muerte es una etapa del ciclo vital inherente al ser humano, el proceso de morir y el duelo será diferente en cada uno de nosotros en función de las actitudes que cada individuo presente ante la muerte, donde las actitudes, el proceso de morir y el duelo estarán estrechamente relacionados entre sí en el marco de la cultura. El proceso de fin de vida es algo muy particular e individual, y el modo de afrontarlo dependerá de las circunstancias culturales, sociales, biográficas y perceptivas de cada persona cuando la muerte se presente, y dependerá, así mismo, de cómo suceda¹⁶¹.

Los profesionales de nuestra investigación cuentan con un afrontamiento neutro de la muerte (media de 141), puntuación que resulta ser mayor que la obtenida por los sujetos de preintervención del estudio realizado por Smidt-Rio et al. pero inferior a su grupo de posintervención tras una formación específica (puntuaciones medias de 121,46 y 158,16 respectivamente)¹⁶¹. Al comparar estos datos con los profesionales de cuidados paliativos del estudio nacional de Galiana et al., se observa un mayor grado de afrontamiento por parte de estos profesionales (media de 161,99). De ello se infiere que los profesionales de los cuidados paliativos participantes en el estudio cuentan con altos niveles de afrontamiento de la muerte similares a los que se conseguirían con cursos de formaciones específicas¹⁶⁵.

En nuestra investigación se refleja una tendencia lineal ascendente estadísticamente significativa del grado de afrontamiento de la muerte con la edad, es decir, a más edad, mejor afrontamiento. Estos datos nos dan a entender que, si la falta de afrontamiento fuese por miedo, sería esperable que a medida que se aproxima ese peligro crezca el nivel de negación de la muerte; sin embargo, los datos muestran lo contrario. Tal vez, el enfrentarnos a lo largo de nuestra vida a diferentes situaciones relacionadas con la muerte, favorece que realicemos un proceso de aceptación y afrontamiento de la misma para poderlo sobrellevar, mientras que cuando uno es más joven y no ha tenido que asumir ninguna pérdida, puede permitirse permanecer en un estado ilusorio de invulnerabilidad ante la muerte. Quizá, sería más “sana” una sociedad en la que el afrontamiento de la muerte fuese óptimo desde las primeras etapas de la vida (véase, por ejemplo, la mejicana o chilena, que celebran la muerte y no la niegan como sociedad). Estas sociedades presentan resultados más positivos de afrontamiento y cabe esperar incluso que la edad no influya en tanta medida¹⁸⁰.

Los resultados de esta escala pueden usarse como instrumento útil para elaborar e implementar programas de formación tanatológicos. Holland et al. apuntan que la inadecuada formación de los profesionales es un factor estresante y describen una relación negativa de la competencia en afrontamiento de la muerte con el síndrome del quemado del profesional y el trauma secundario, y positiva con la compasión y la satisfacción¹⁸¹.

En relación a las experiencias laborales, personales y creencias de la EACP, los datos muestran que un alto porcentaje de profesionales (85,8%) “ha tenido experiencia en proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos” y, sin embargo, este porcentaje se reduce considerablemente (67,1%) al considerar que “sus experiencias prestando cuidados paliativos han sido gratificantes”. Según parece, prestar cuidados paliativos puede ser traumático para algunos profesionales sanitarios, hecho que puede estar relacionado con los conocimientos que presentan y sus actitudes ante la muerte. Sin embargo, apenas el 27,6% de profesionales considera que “su actitud personal sobre la muerte afecta a su disposición para ofrecer cuidados paliativos”, hecho que podría relacionarse con la cultura de la muerte de nuestro país y la arraigada influencia de la religión católica en nuestra sociedad. Además, resulta interesante destacar aquí que un 10,4% de los profesionales considera además “sentir una sensación de fracaso cuando

un paciente muere”, porcentaje que puede estar a su vez relacionado con la religión y la formación en cuidados paliativos.

Según Trujillo-de los Santos et al. los profesionales que cuentan con formación en cuidados paliativos obtienen mayores porcentajes en el control de emociones negativas y temor, lo cual indica que contar con información sobre cuidados paliativos permite hacer más consciente a la persona de que la muerte se puede ver como alivio ante una enfermedad terminal y manejar mejor los estados emocionales como la irritación, frustración, culpa, etc. Pese a esto, manifiestan temor ante la muerte o a enfrentarse a la familia del paciente moribundo debido a las creencias o el conocimiento de situaciones que se sabe pasarán¹⁸².

Según nuestros resultados, una gran mayoría de los profesionales encuestados (97,7%) considera que “la atención paliativa y curativa son igual de importantes” y se ratifica que “el alivio del dolor es una prioridad” para ellos (el 95,2% considera que es prioritario), lo que refleja la importancia que presenta para los profesionales sanitarios el proporcionar confort al paciente y aliviar su malestar. Sin embargo, menos de la mitad de los profesionales sanitarios (40,8%) considera que ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.

Efectivamente, la actitud paliativa no es antagónica de la actitud curativa, sino complementaria de esta. A medida que la enfermedad va prolongándose en el tiempo, los objetivos médicos deben ir cambiando, cobrando mayor importancia el alivio de los síntomas y las secuelas para hacerle más llevadero el curso final de la enfermedad. La medicina paliativa parte, pues, de la premisa “siempre hay algo que hacer”, por ser posible aliviar el sufrimiento del paciente aun en la fase terminal¹⁸³.

En el contexto del marco de la Comunidad autónoma de las Islas Baleares se desarrolló una Estrategia que pretendía definir áreas de desarrollo en todos los ámbitos relacionados con los cuidados paliativos¹⁸⁴, se implementó el Programa de cuidados Paliativos de las Islas Baleares (PCPIB)¹⁸⁵ y se creó el Centro Coordinador del PCPIB y se aprueba la Ley 4/2015, de 23 marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. El PCPIB 2019-2023 busca una aplicación práctica implementando algunas de las propuestas recogidas en la Estrategia y tiene como objetivo identificar y atender a una persona con necesidades de atención paliativa y a sus familias en las Islas Baleares¹⁸⁵.

13.2. Discusión de los resultados comparativos.

13.2.1. Discusión relativa a las creencias religiosas.

Abundante literatura científica ha argumentado la importancia de la religión, las creencias y la espiritualidad al final de la vida. Este apartado del estudio tiene como objetivo contribuir a esta literatura explorando y describiendo las opiniones de los profesionales de unidades de pacientes críticos y paliativos y observar si sus creencias podrían influir en sus decisiones y actuaciones con respecto al final de la vida.

Prestar una atención integral al paciente implica tener, entre otras cosas, sus necesidades espirituales, necesidades que los profesionales sanitarios también presentan. La espiritualidad es personal, pero tiene sus raíces en estar conectado con los demás y con el mundo. Se define según Puchalski et al. como *aquello que permite a una persona experimentar un significado trascendente en la vida. Esto a menudo se expresa como una relación con Dios, pero también puede tratarse de la naturaleza, el arte, la música, la familia o la comunidad. Cualesquiera creencias y valores le den a una persona un sentido de significado y propósito en la vida.* La espiritualidad habla de la idea de un proceso o viaje de autodescubrimiento y de aprender no solo quién eres, sino también quién quieres ser¹⁸⁶.

Debemos aclarar entonces los conceptos y las diferencias entre espiritualidad y religión: la religión se define como un sistema de creencias y prácticas de una comunidad específica, sustentado en rituales y valores, y la espiritualidad puede estar relacionada o no con la religión y se entiende como la búsqueda de sentido a la vida, en dimensiones que trascienden la experiencia humana palpable¹⁸⁷.

Fue Herth en 1992, quien desarrolló, con el propósito de medir la esperanza por su importante papel tanto en la salud como en la enfermedad, la *Escala de Esperanza de Herth* (HHS; Herth Hope Scale)¹⁸⁸ que evaluaba la dimensión cognitiva-temporal, la efectivo-conductual y la afiliativo-contextual. Fueron Bermejo y Villacieros los que diseñaron la *Escala de Esperanza en Enfermedad Terminal* (EEET) que recoge específicamente significados de la esperanza ante la terminalidad incluyendo consideraciones relativas al apoyo psicoemocional y de sentido trascendente¹⁸⁹. Esta escala, al contrario que otras como la *Hopelessness Beck Scale*¹⁹⁰ o la *Schedule of Attitudes Toward Hastened Death*¹⁹¹ por su contenido al medir la desesperanza pueden

generar distrés o malestar en los pacientes, mide el nivel de esperanza en los pacientes sin generar en ellos ningún malestar. Otro instrumento diseñado por Puchalski en colaboración con proveedores de atención primaria fue la *FICA* (Faith, Importance, Community and Address) usada como una guía para que los médicos incorporen preguntas abiertas sobre espiritualidad en historias completas^{186,192}.

Aquellos profesionales dedicados a la atención paliativa se encuentran en una posición privilegiada al trabajar con los pacientes y sus familias para poder explorar las variables que utilizan al tomar decisiones difíciles sobre el final de la vida. Si bien a menudo se consulta para controlar los síntomas físicos, el cuidado espiritual ha sido reconocido como una de las entidades íntimamente conectadas con los cuidados paliativos⁵⁵. Ante las preguntas existenciales de los pacientes, las respuestas de los sanitarios oscilan entre la huida y la evitación, el miedo a dañar, la sobreprotección en el abordaje de este tipo de cuestiones y, en ocasiones, al manejo inadecuado de las situaciones debido a la carencia de habilidades, generándose angustia, desconcierto o dolor. Es por tanto fundamental la formación de los profesionales en la atención de la dimensión espiritual para realizar así un cuidado holístico y de calidad del enfermo⁹³.

Ser un profesional sanitario creyente y la angustia percibida en determinadas situaciones clínicas relacionadas con el final de la vida, según nuestro estudio, están directamente relacionadas entre sí, ya que los profesionales no creyentes obtuvieron puntuaciones más altas y por tanto actitudes más positivas que los creyentes. Fue más destacable la angustia que sentían los profesionales sanitarios creyentes al ir más allá de lo que sienten con el uso de la tecnología de soporte vital o con la solicitud de los familiares de los pacientes terminales de continuar extendiendo los cuidados para prolongar la vida más allá de lo que consideran correcto.

Coincidiendo con los resultados de nuestro estudio, el artículo *Coping with Cancer*⁵⁵ describe que el aumento de la religiosidad de los pacientes se asoció con el aumento de la angustia. Dicho estudio entrevistó a 230 pacientes oncológicos avanzados con un pronóstico de vida de menos de 1 año. El 68% identificó que la religión era muy importante, el 20% la encontró algo importante y el 12% restante encontró que no era importante. El 89% de los afroamericanos, el 79% de los hispanos y el 59% de los blancos señalaron que la religión es muy importante. A pesar de este conocimiento por parte de los médicos, los pacientes a menudo identifican que sus necesidades

espirituales no se satisfacen adecuadamente y que la espiritualidad no se discute tan abiertamente como desearían¹⁹³.

Otros estudios analizan la espiritualidad de los profesionales de cuidados paliativos, así como de los pacientes y sus familias como el de Sinclair et al., que estudió cómo los profesionales de cuidados paliativos experimentan la espiritualidad en su lugar de trabajo¹⁹⁴. Según los autores, este fue el primer estudio que se centró en la exploración de la "espiritualidad colectiva" de los proveedores de cuidados paliativos. Wasner et al.¹⁹⁵ analizó el impacto de la capacitación en cuidado espiritual en los profesionales de cuidados paliativos y Arrieira et al.¹⁸⁷ entrevistó a profesionales de cuidados paliativos para comprender cómo experimentan la espiritualidad en su rutina diaria. Este estudio explora los puntos de vista de los profesionales que se dedican a los cuidados paliativos sobre la importancia de la religión, la fe, las creencias y las identidades espirituales.

Uno de los autores que ha explorado las diferencias en las decisiones sobre el final de la vida y el respeto por la autonomía del paciente de los miembros religiosos frente a aquellos que solo están afiliados a esa religión en particular (refiriéndose a afiliado como un miembro sin fuertes sentimientos religiosos) ha sido Bülow et al.¹⁹⁶. Aquellos pacientes, enfermeras, médicos y familiares que se identificaron como religiosos apoyaban un trato más agresivo que aquellos que solo se identificaron como afiliados. Se encuestó a los participantes si en caso de enfermedad terminal, querían ingresar en la UCI, RCP o ventilación mecánica, donde menos profesionales que pacientes y familias querían este tratamiento. Menos profesionales que pacientes y familiares preferían la eutanasia activa para el dolor; $p=0,03$, y los encuestados menos religiosos eligieron esta opción. Además, los profesionales querían menos tratamiento que los pacientes y las familias, y los encuestados religiosos querían más tratamientos que los encuestados afiliados. El principal hallazgo de este estudio fue que la religión de una persona es significativa, pero en la misma medida que si un individuo se considera religioso o simplemente afiliado. Esta distinción influye en cómo los médicos, las enfermeras, los pacientes y las familias eligen entre las opciones de tratamiento. Más médicos, familias y pacientes religiosos querían prolongar sus vidas el mayor tiempo posible en comparación con los encuestados afiliados.

En cuanto a las cuestiones sobre la AET, los resultados muestran diferencias estadísticamente significativas donde un mayor porcentaje de profesionales no creyentes serían partidarios de no iniciar/retirar una SNG a un paciente terminal si para nutrirlo precisara de contenciones mecánicas o sedación ($p=0,009$). Sin embargo, la NE (75% de creyentes y 77% de no creyentes; $p=0,689$) y la STP (54% de creyentes y 49,5% de no creyentes; $p=0,322$) fueron consideradas de forma similar por ambos grupos como medida desproporcionada en un enfermo terminal. Se observa que, respecto a la STP, el porcentaje es más dispar que respecto a la NE, componente que puede interpretarse como que los profesionales presentan más dilemas éticos al retirar la STP al paciente terminal. La alimentación y la hidratación presentan una arraigada influencia religiosa y cultural, por lo que estos aspectos forman parte de los retos más complejos a los que se enfrentan los profesionales que trabajan con pacientes terminales. Se observa, además, que los profesionales creyentes y no creyentes estuvieron de acuerdo, en un porcentaje muy similar, en suspender las medidas extraordinarias a un familiar directo de ser un caso irrecuperable ($p=0,711$).

En contraposición con estos resultados, el estudio de Muñoz et al. describe la opinión de 189 profesionales de diferentes categorías del hospital de Ciudad Real, entre otras cuestiones, sobre la suspensión de medidas extraordinarias en caso de tratarse de un familiar directo, donde se observan diferencias estadísticamente significativas al contrastar la religión profesada, siendo los católicos practicantes, los más contrarios a dicha medida ($p=0,001$). Los datos muestran que el grupo más partidario de no recibir medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad terminal fueron los católicos no practicantes ($p<0,001$)⁵⁷.

En relación con estos resultados y en esta misma línea, nuestro estudio muestra que un menor porcentaje de profesionales sanitarios creyentes ha hecho público su deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal ($p=0,003$). Ello indica que los profesionales aconfesionales manifiestan en mayor medida sus deseos en el final de la vida a diferencia de los profesionales sanitarios creyentes; la religión no favorece expresar estas voluntades o bien no fomenta la reflexión sobre la enfermedad terminal y la adecuación del esfuerzo terapéutico.

Sobre la atención al paciente en el final de la vida, los datos muestran que los profesionales creyentes consideran de mayor importancia “los aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas

como terapias de apoyo para el tratamiento del dolor” ($p=0,025$), e indicaron en mayor proporción que “se ofrecen opciones al paciente y la familia sobre el lugar de la muerte” ($p=0,004$). Parece ser que presentar creencias religiosas mejora la atención de los aspectos espirituales, la muerte y otras terapias de apoyo al paciente terminal.

Sobre este aspecto, el estudio de Pentaris et al. describe que las personas que enfrentan su propia muerte o la muerte inminente de un ser querido a menudo se sienten atraídas por la espiritualidad y la religión como estrategias de afrontamiento¹⁹⁷.

En lo relacionado al afrontamiento de la muerte de la Escala de Bugen, nuestros datos no muestran diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos (la puntuación media de los creyentes fue de 140,3 y de los no creyentes de 141,4), aunque se observa una tendencia a mejorar el afrontamiento en aquellos profesionales sin creencias religiosas (el porcentaje de buen afrontamiento de los creyentes fue del 30% y de los no creyentes del 35%). De ello se podría inferir, probablemente, que presentar creencias religiosas no es útil para el buen afrontamiento de la muerte.

Uno de los estudios que muestran la relación entre la *Escala de Miedo a la Muerte de Collet-Lester* (CLFDS) y las creencias religiosas fue el estudio de Edo-Gual et al. realizado a 243 estudiantes de enfermería. Concluían que la creencia y la práctica religiosa están inversamente relacionadas con el miedo a la propia muerte. Fueron los estudiantes que se manifestaron creyentes y practicantes los que presentaron puntuaciones significativamente menores en la subescala de miedo a la muerte propia que aquellos que se manifestaron no creyentes ni practicantes ($p<0,05$). No obstante, según parece, la religiosidad no disminuye el miedo a la propia muerte, más relacionado con aspectos como el sufrimiento físico y emocional. Asimismo, los resultados indican que los creyentes suelen aceptar más la idea de una vida después de la muerte, y, sin embargo, experimentan más miedo ante la misma¹⁹⁸.

Según Trujillo-de los Santos et al., los profesionales de la salud que se catalogan como católicos manifiestan menor temor ante la muerte, posiblemente debido al hecho de que la religión brinda un soporte emocional a estas personas en el manejo de estas situaciones¹⁸².

Sobre este argumento, los resultados de la investigación muestran que las actitudes personales sobre la muerte de los profesionales no creyentes afectan en mayor medida a su disposición para ofrecer cuidados paliativos. En este sentido, puede interpretarse que las creencias religiosas son un factor protector para la disposición a ofrecer cuidados paliativos a los pacientes moribundos.

El estudio de López et al. describe, en líneas generales, la atención de lo espiritual en la práctica clínica donde el 79,5% de profesionales estaban en desacuerdo con que el significado de espiritualidad y religiosidad significaran lo mismo; el 90,3% coincidían en que todas las personas tenían una dimensión espiritual que cuidar, evaluar y valorar; el 84,5% de los profesionales afirmaron que el bienestar espiritual y religioso era importante para el bienestar emocional del paciente y el 83,2% que la espiritualidad y la religiosidad se podían ver afectadas en la persona que enfermaba. Sin embargo, el 80,7% afirma que evitaban la situación. Si las necesidades eran hablar de otros temas en relación con su vida, sus valores o sus emociones, sólo el 29,4% afirma atenderlos ellos mismos directamente. Un 46% de los profesionales estuvieron de acuerdo con que debían saber atender las necesidades espirituales⁹³.

En relación con los conocimientos y habilidades para el cuidado de pacientes moribundos, los resultados coinciden también con estudios anteriores, que encuentran un déficit generalizado en estos conocimientos⁹³. Menos de la mitad de los profesionales de ambos grupos (el 46,7% de los creyentes y el 36,5% de los no creyentes) considera “haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos”, aunque aparentemente, la religión mejora los “conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”. Estos resultados se asemejan a los de otros estudios revisados^{95,199–202}.

Cabe recordar la relación existente entre la religión y la cultura, factor que influye también de forma sustancial en las actitudes de los profesionales en relación a la comunicación con los pacientes y los familiares. Un estudio de Bruera et al.²⁰³ muestra que los médicos europeos y sudamericanos discreparon fuertemente con los canadienses sobre la disposición de las familias de los pacientes a ser informados, así como la consideración de que los pacientes querrían saber sobre una enfermedad terminal (el 93% de los médicos canadienses frente al 26% de los europeos y el 18% de los sudamericanos).

En lo referente a las experiencias en proporcionar cuidados paliativos a los pacientes moribundos, los resultados muestran que un mayor porcentaje de profesionales creyentes ha tenido dichas experiencias ($p=0,008$). Además, puntuaron de forma más positiva la disponibilidad de los recursos necesarios en sus puestos de trabajo para poder proporcionar cuidados paliativos ($p=0,01$) como tener el tiempo suficiente para estar con la familia cuando el paciente muere, la disponibilidad de apoyo psicológico si lo necesita y la existencia de directrices para apoyar la prestación de cuidados paliativos. En este sentido, parece las creencias religiosas mejoran la actitud y la consideración de la dimensión psicológica y espiritual de las personas y la de los propios profesionales, lo que favorece a su vez una adecuada atención integral, una reducción del síndrome del profesional quemado y una mejora de la humanización de los cuidados.

En el estudio de Zubiri et al. se exploran las habilidades de enfermería en el cuidado del paciente terminal y su familia en una muestra total de 439 participantes de las provincias de Navarra (España) y de Los Ríos (Chile). Se observó una puntuación más alta en la escala FATCOD (Frommelt Attitude Toward Care of the Dying) en su versión al español en el grupo de aquellos que dicen profesar una religión ($p<0,001$), al igual que aquellos que no asistían a funerales en su infancia o no habían padecido la pérdida de un ser querido ($p<0.05$)²⁰⁴.

Los profesionales creyentes obtuvieron resultados más positivos al valorar aspectos como “el personal médico en su unidad de trabajo apoya los cuidados paliativos”, “los familiares participan en las decisiones acerca de sus pacientes moribundos”, “cuando existe un diagnóstico con mal pronóstico los familiares son informados sobre la opción de los cuidados paliativos”, “el equipo expresa sus opiniones, valores y creencias acerca de cómo proporcionar atención a pacientes terminales” y “en su unidad todo el equipo de atención médica está de acuerdo en los cuidados paliativos cuando se implementan a un paciente moribundo” ($p<0,001$). Según parece, para los profesionales creyentes la comunicación con los familiares, sus opiniones, valores y la toma de decisiones conjunta son aspectos muy importantes en su ejercicio profesional diario debido probablemente a que presentan actitudes más positivas y prestan mayor relevancia al ámbito espiritual de los pacientes.

Los cuidados paliativos son gratificantes y a la vez estresantes. La confrontación constante que presentan estos profesionales con la muerte de otros puede ser el resultado de reevaluaciones repetidas de los sanitarios de su propia mortalidad y reexaminar el significado de sus vidas. Es clave para los profesionales dedicados a los cuidados paliativos aprender a sentir compasión por los moribundos y por sí mismos para así mantenerse alejado del llamado *síndrome del quemado* que en ocasiones sufren los profesionales. Ello hará que mejore la actitud hacia los familiares y disminuirá el estrés relacionado con el trabajo que ejercen¹⁹⁵.

En relación con este ítem, en nuestro estudio se aprecia que un mayor porcentaje de profesionales sanitarios creyentes “ha tenido experiencias gratificantes prestando cuidados paliativos a pacientes moribundos” ($p=0,002$) y que “la sociedad apoya los cuidados paliativos” ($p=0,035$). Se podría interpretar de esta forma como que los profesionales sanitarios creyentes expresan mayor satisfacción al ayudar al prójimo y acompañar en el proceso de morir.

El cuidado de personas en etapa terminal obliga a los profesionales a reflexionar sobre sus actitudes y comprensión de vida y, en consecuencia, reasignar sentido a sus prácticas. Como resultado, llegan a ver que la muerte es un evento natural en la vida y que un abordaje multiprofesional puede brindar mayor calidad de vida y comodidad a los pacientes y familiares. Para lograrlo, es necesario construir vínculos entre los profesionales y los pacientes de cuidados paliativos, para que puedan compartir situaciones de estrés, que provocan sufrimiento en los trabajadores, pero también redundan en satisfacción y realización profesional, cuando promueven el cuidado humanizado, que es el corazón de cuidados paliativos¹⁸⁷.

Para promover el cuidado integral y los aspectos físicos, emocionales, bienestar social y espiritual de los pacientes con enfermedad grave, sus familias y las de los profesionales sanitarios, se deben conocer los métodos basados en la integración de la espiritualidad en la práctica de los cuidados paliativos, así como la mejora de la sensibilidad cultural que requiere que los profesionales sanitarios tengan presente los diversos valores culturales, las creencias y las visiones del mundo de sus pacientes, entender estas diferencias y respetarlas^{90,205}.

En esta investigación, en el plano espiritual, porcentajes similares de ambos grupos de profesionales (el 34,5% de creyentes y el 33,5% de no creyentes) consideraron que no

hay “disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera el enfermo según sus creencias”.

Estos resultados van en la misma línea de Sánchez-Holgado et al., que describe la esfera espiritual como uno de los patrones funcionales de salud a valorar en los pacientes atendidos por los profesionales sanitarios²⁰⁶.

Estos datos podrían sumar a la literatura científica que busca desarrollar una comprensión más profunda de los puntos de vista y las actitudes de los profesionales hacia los cuidados paliativos, sobre todo en la atención de la medicina occidentalizada que se encuentra respaldada por un modelo que no enfatiza las diferentes culturas, las creencias religiosas o la espiritualidad del mismo modo que las necesidades físicas. Es fundamental desarrollar más conocimiento en esta área y mejorar la capacitación de los profesionales sanitarios.

13.2.2. Discusión relativa al género de los profesionales sanitarios.

Aunque este debate se centra en el género, debemos de empezar por reconocer que las experiencias de una persona están determinadas por muchos otros ejes que influyen mutuamente entre sí. Sin embargo, nos resultaba interesante esta comparativa por la arraigada influencia a nivel mundial del papel de la mujer como la cuidadora principal de la familia. Es por ello que creemos relevante observar las diferencias en las opiniones que pueden tener los profesionales sanitarios en relación a su género y la influencia de este sobre los cuidados y la atención al paciente en el final de la vida²⁰⁷.

Para situarnos en contexto, hemos de tener presente que, en los primeros tiempos, cuando se hablaba de la enfermería no profesional, los cuidados eran exclusivamente brindados por varones, siendo esto derivado por el carácter de pureza que tenían los hombres y su rol, principalmente, militar²⁰⁸. Fue a mediados del S.XIX cuando Florence Nightingale, desde su fundación, comenzó a modificar las competencias y el desempeño de las enfermeras influenciado por el incremento de sus conocimientos teóricos. Hablar de enfermería es hablar de mujer, es más, el término enfermera (femenino) es reconocido internacionalmente. Desde 1860, cuando Nightingale cambia la enfermería de una actividad totalmente doméstica que realizaba la mujer sin remuneración alguna a un nivel de profesión, donde, hasta nuestros días, la función de las enfermeras en las instituciones de salud viene obedeciendo a un estereotipo de género femenino. La milenaria práctica del cuidado comenzó a encontrar justificación teórica y ese momento ha permitido a las enfermeras perfeccionar sus prácticas cotidianas mediante la observación, descripción, explicación, predicción y control de los fenómenos de la realidad en la que están inmersas; pero muy especialmente del objeto de estudio de su ciencia particular: el cuidado de las personas, familia y comunidad²⁰⁹.

El género ha sido definido por la OMS (2012) “como el conjunto de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres. Las diferentes funciones y comportamientos pueden generar desigualdades de género, es decir, diferencias entre hombres y mujeres que favorecen sistemáticamente a uno de los grupos. Se refiere pues a las funciones y relaciones de las mujeres y de los hombres, que no solo se basan en factores biológicos, sino sociales, económicos, políticos y culturales, por lo tanto, son las creencias, rasgos de personalidad, actitudes, valores, conductas y actividades que diferencia a hombres y mujeres”.

Hinojosa et al., en *El papel de los hombres en enfermería. Estereotipación de la profesión* realizado en España, destaca como el modelo de género continúa garantizando la subordinación de la mujer respecto al hombre. Uno de los hechos que marca esta desigualdad dentro de la profesión es la convivencia de los títulos de licenciatura, enfermera y practicante, añadiendo las diferentes funciones y formación según el sexo. Los varones practicantes y las mujeres y enfermeras, a lo que se traduce como los hombres poder y cultura y las mujeres sumisión y naturaleza²¹⁰.

La investigación desde la perspectiva de género y cómo afectan las desigualdades de género a la salud ha avanzado desde comienzos de los años 90 en el ámbito internacional y en España, pese a lo reticente que ha sido la medicina a considerar la relevancia de esta perspectiva y los análisis de género. Krieger apuntó que los estudios sobre la contribución del sexismo (y no solo sexo) a los patrones de salud y enfermedad de hombres y mujeres, era un fenómeno nuevo. Lo que significa, que la historia de la producción científica en la atención sanitaria desde la perspectiva de género acaba prácticamente de comenzar. Su objetivo en general es demostrar que la identidad y los roles de género, así como la posición social de menor poder (status de subordinación) de las mujeres, pueden ser importantes determinantes de la salud²¹¹.

La importancia de este apartado radica en el papel que juegan los profesionales de la salud en los estereotipos de género. Un estudio en Canadá de Sutherland et al.²¹² muestra cómo las enfermeras tienden a facilitar los cuidados desde la suposición de que las mujeres e hijas de los pacientes necesitan menos información y ayuda que los esposos o hijos de los mismos. Al hacerlo, apoyaban implícitamente las normas de género preexistentes ofreciendo a los hombres más ayuda que a las mujeres.

De los datos extraídos de nuestro estudio se observa que una mayoría de las participantes son de género femenino (335 participantes), corresponde al 75,8% del total de la muestra frente a los participantes de género masculino (105 participantes) que corresponde al 23,8%. El 0,45% (2 participantes) se identifica con género no binario.

En lo que respecta a la consideración de los cuidados considerados básicos en el final de la vida, se observan diferencias significativas relacionadas con el género. Los profesionales de género masculino frente a las de género femenino consideraron en un mayor porcentaje los cambios posturales ($p=0,038$), el sondaje vesical ($p<0,001$), el

sondaje nasogástrico ($p=0,001$), la cura de heridas ($p<0,001$) y la sueroterapia ($p<0,001$) cuidados básicos en el final de la vida. En cuanto a las cuestiones que tratan la adecuación del esfuerzo terapéutico, los profesionales de género femenino consideraron en mayor medida a la NE ($p=0,037$) y la STP ($p=0,041$) como medidas desproporcionadas en un paciente en situación terminal. Resulta interesante resaltar que en lo que respecta la NE, un mayor porcentaje de ambos grupos de profesionales estuvieron de acuerdo en clasificarla como medida desproporcionada, sin embargo, estos porcentajes son más bajos cuando se trata de la STP. Estos resultados muestran que los profesionales sanitarios presentan mayores dificultades para clasificar la STP como medida desproporcionada debido quizá, como habíamos comentado en apartados anteriores, a la importancia de la hidratación con la vida, podemos sobrevivir sin comer bastantes días, pero no podríamos hacerlo sin beber. La mayor tendencia por los profesionales hombres a considerar la mayoría de los cuidados como básicos al final de la vida a pesar de la situación terminal del paciente, puede interpretarse como una mayor dificultad para decisiones relacionadas con adecuar las medidas de confort en pacientes terminales, factores que podrían afectar de forma negativa en los sentimientos de los profesionales sobre las actitudes ante los cuidados paliativos a pacientes moribundos. En este sentido, las profesionales mujeres son las que están más de acuerdo en considerar la NE como la STP como desproporcionadas y, por tanto, parece que presentan menos dilemas en decisiones relacionadas con la AET.

Respecto a esta cuestión, no debemos olvidar que las normas patriarcales de género no solo afectan negativamente a las mujeres. Los hombres tienden a mostrar y expresar en menor medida sus problemas y emociones como el estrés, ansiedad o depresión que las mujeres, por lo tanto, es probable que sus preocupaciones psicológicas, como profesionales, cuidadores o pacientes no se comuniquen suficientemente en procesos de final de la vida²¹³. En este aspecto los resultados coinciden con los obtenidos en nuestro estudio donde un menor porcentaje de profesionales hombres que de mujeres afirman haber hecho público su deseo sobre la no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad terminal ($p=0,009$).

En cuanto al género y las creencias religiosas, el estudio de López et al. comparan varias afirmaciones relacionadas con la espiritualidad donde se observa que: el 88,4% de las mujeres no estuvieron de acuerdo con que “los no creyentes no tienen espiritualidad alguna” frente al 76,8% de hombres ($p=0,027$). El 34,2% de mujeres

estuvieron de acuerdo con que “no hace falta considerar la religiosidad de la persona a la hora de atenderla cuando está enferma”, frente al 22,7% de hombres ($p=0,041$). El 95,5% de las mujeres estuvieron de acuerdo con que “es importante favorecer un ambiente en el que el paciente pueda expresarse o reflexionar” frente al 87,6% de hombres ($p=0,017$)⁹³.

En este aspecto, sin embargo, los datos del estudio de la investigación de esta tesis muestran que un porcentaje más elevado de profesionales hombres indican que “se ofrecen opciones al paciente y la familia sobre el lugar de la muerte” ($p=0,012$), que “la disnea, agitación y vómitos se evalúan y tratan adecuadamente” ($p=0,018$) y que “en el tratamiento del dolor y los síntomas, se consideran aspectos físicos, psicológicos y espirituales” ($p=0,007$). De estos datos se extrae que el género de los profesionales influye en diversos aspectos de la atención y tratamiento de pacientes en el final de vida.

A pesar de ser un tema relevante para la investigación, Miaskowski reclama que la literatura científica ha prestado escasa atención a la relación entre el tratamiento del dolor y el género²¹⁴.

La investigación Schäfer et al., describe que el dolor de los hombres es considerado en mayor medida que el de las mujeres. El estudio está basado en vídeos de casos de pacientes simulados realizado con 34 médicos especialistas en dolor y 29 estudiantes de medicina exploró la toma de decisiones de prescripción para el dolor crónico y concluyeron que había una "clara diferencia de género" en la relación entre las valoraciones de la expresión del dolor y las estimaciones del dolor real²¹⁵.

Existe un creciente reconocimiento de la importancia del sexo en la investigación biomédica que ha impulsado los esfuerzos para animar a los investigadores a tenerlo en cuenta en sus diseños de investigación; sin embargo, el género se ha pasado por alto en gran medida, persistiendo la confusión entre sexo y género. La revisión realizada por la revista *Pain* identificó que ambos términos se emplean indistinta e inexactamente, y que tres cuartas partes de los artículos utilizan el término género para referirse a las diferencias entre sexos²¹⁶.

El estudio de Edo-Gual et al. realizado a estudiantes de enfermería también obtuvo diferencias en cuanto al género de los participantes y la *Escala de Miedo a la Muerte de Collet-Lester* (CLFDS). Pudo observarse que las mujeres puntuaron más alto que los hombres en las cuatro subescalas, alcanzando significación estadística en la escala de

miedo a la muerte propia, miedo a la muerte de otros y miedo al proceso de morir de otros¹⁹⁸. Esto suponía un mayor nivel de ansiedad ante la muerte en las mujeres, hecho que concuerda con los datos obtenidos de nuestro estudio (aunque sin obtener significación estadística) donde un mayor porcentaje de profesionales mujeres (29,3%) frente a los hombres (22,9%) indica que “sus actitudes personales sobre la muerte afectan a la disposición para ofrecer cuidados paliativos” ($p=0,384$). Estos datos parecen ser similares a nivel mundial según la literatura científica y pueden ser un reflejo de la mayor facilidad que presentan las mujeres a admitir y expresar sus emociones, sentimientos de preocupación, miedo o ansiedad ante la muerte^{182,217}.

Las puntuaciones obtenidas en la Escala de Bugen de los profesionales sanitarios de género femenino y masculino en nuestro estudio fueron similares (la puntuación media de los hombres fue de 140 y de las mujeres de 141,2) con una $p=0,872$, por lo que se puede afirmar que el género de los profesionales no influye en el grado de afrontamiento de la muerte. Los resultados obtenidos respecto a la EACP fueron similares, por lo que el género tampoco influye en las actitudes de los profesionales ante los cuidados paliativos.

En esta misma línea, Gándara et al. describen resultados poco concluyentes sobre la relación de la Escala de Bugen y el género²¹⁸. También se encuentran similitudes con estudios previos²¹⁹, y sólo algunos aportan diferencias entre sexos; el estudio de Neimeyer et al. muestra una tendencia en las mujeres a puntuar más alto acerca del nivel de ansiedad experimentado ante la muerte, mientras que otras no obtienen diferencias significativas, por tanto, no se advierten diferencias entre hombres y mujeres acerca del nivel de ansiedad experimentado²²⁰.

Sin embargo, en el estudio de Trujillo-de los Santos et al.¹⁸², se pudo observar que a los hombres a diferencia de las mujeres les resulta más difícil ver la muerte como el paso a una vida mejor, por lo que les es más difícil expresar emociones adecuadas al enfrentar a un paciente terminal o a su familia.

Se necesitan, sin embargo, más investigaciones para contextualizar y comprender mejor cómo influyen las diferencias de género en las opiniones de los profesionales sanitarios que tratan con pacientes terminales y ofrecen cuidados paliativos.

13.2.3. Discusión relativa al ámbito asistencial: AP y AH.

El final de la vida es una etapa de difícil afrontamiento para los profesionales y los enfermos, con un gran impacto emocional y cuyo abordaje consume muchos recursos. Sin embargo, las actuaciones de aquellos profesionales del ámbito de la atención primaria tienen unas funciones diferentes a aquellos que trabajan en el ámbito hospitalario especializado.

La tendencia mundial es a la prestación de servicios en el domicilio, aunque en España sigue muriendo más gente en los hospitales que en sus casas. Van den Block et al. objetivan que, si se les pregunta a los pacientes, la mayoría preferiría morir en casa, pese a la discordancia existente con respecto a la opinión de familiares. Se convierte en fundamental entonces mejorar la comunicación médico-paciente-familia que permita abordar estas cuestiones²²¹.

Guardia et al. encuestaron a profesionales españoles de hospitales, atención primaria y asilos y verificaron que los dilemas éticos que presentaban con más frecuencia en relación al final de la vida estaban orientados al uso del DVA. En comparación a los profesionales de atención primaria y hospitalaria, los de residencias de ancianos puntuaron mejor ($p < 0,01$) su propia práctica profesional y la de la institución en relación a la atención integral al paciente moribundo. En comparación a los ámbitos estudiados, los profesionales de AP identificaron menos dilemas y los de residencias percibieron mayores obstáculos. Los profesionales de AP y AH presentan resultados similares en la percepción de la atención al final de la vida, e inferiores a los de residencias, pese a que en las residencias se presentan más dilemas y obstáculos¹⁸.

En lo referente a esta cuestión, los resultados de nuestro estudio muestran que los profesionales de AH valoraron de mejor calidad su práctica asistencial y la de sus compañeros en el final de la vida. Se debe considerar si trabajar en el ámbito de la atención hospitalaria disminuye la capacidad crítica por la inmensidad de áreas y profesionales o, sin embargo, estamos ante un factor protector para considerar y valorar el esfuerzo y el trabajo propio y el ajeno. Por el contrario, son los profesionales de AP quienes valoraron significativamente de mejor calidad la atención general institucional del paciente moribundo, lo que parece justificarse con un mayor conocimiento de los recursos disponibles a nivel institucional ya que los profesionales del ámbito de la atención primaria deben hacer de “puente” entre el entorno hospitalario, la institución y

las ayudas y derechos que corresponden al paciente. Estos datos se sustentan en las diferencias estadísticamente significativas encontradas que hacen referencia a que un mayor porcentaje de profesionales de AP considera tener “disponibilidad y acceso a la enfermera gestora de casos” ($p < 0,001$) y “ofrecer opciones al paciente y la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte” ($p = 0,004$).

Según muestra la bibliografía actual, los equipos de AP presentan mayor capacidad de resolución de situaciones complejas debido quizá al apoyo recibido por otras figuras de profesionales que se encuentran en la mayoría de los casos presentes en los centros de salud y actuando como elemento favorecedor para abordar situaciones de final de vida²²².

No obstante, se encontraron otras diferencias significativas en otros aspectos como: los profesionales de AH indicaron ($p < 0,001$) tener mayor “disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera el enfermo según sus creencias” y que “se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia, sus costumbres, dieta, rituales etc.” ($p = 0,001$). También un mayor porcentaje de profesionales de AH opina que “otros síntomas como la disnea, agitación y vómitos se evalúan y tratan adecuadamente” ($p = 0,041$), y que “se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación” ($p = 0,002$). Estos datos contrastarían con los de Teno et al., que afirman que los mejores cuidados al final de la vida se ofrecen en los domicilios²²³. Probablemente estos resultados se deban a la falta de medios y recursos que en ocasiones tiene el profesional de AP en la asistencia domiciliaria de los pacientes, por lo que se dificulta tratar adecuadamente diferentes síntomas que aparecen en el paciente terminal. Es prioritaria la coordinación con el equipo sanitario de atención domiciliaria (ESAD), que prestan atención a pacientes terminales en domicilio y se encuentran más preparados para ello.

Tal y como recoge la *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*, son los profesionales de AP quienes tienen la responsabilidad de prestar atención paliativa a pacientes crónicos, en coordinación con los equipos específicos de soporte de cuidados paliativos domiciliario²²⁴.

El estudio de Rabanaque et al. realizado en una zona rural de Castellón de la Plana a médicos con difícil acceso al hospital, describe la importancia para los profesionales de la AP de ayudar a morir bien en el domicilio si es deseo del paciente y la familia. Piensan que es gratificante poder administrar cuidados paliativos y que puedan hacerlo

en casa, debiendo implementarse medidas para favorecer que los pacientes que lo deseen puedan morir en su domicilio. Sin embargo, destacan la deficiente coordinación con la atención especializada, la carencia de medios, aislamiento, desconocimiento de recursos, desinformación, falta de destrezas y necesidad de implementar la visita domiciliaria. La mitad conocen los recursos para la atención paliativa, la EGC, trabajador/a social, centro de día, circuitos para acceder a ellos, etc. El 70% asume los cuidados paliativos, el 54% creen tener conocimientos suficientes y estar bastante preparados para ello. El 33% de médicos hablan con sus pacientes sobre la muerte o una posible situación de gravedad o terminalidad para conocer sus deseos e informan del DVA e invitan a hacerlo; el 7% no lo hacen y el 59% solo algunas veces. Sólo la mitad registra estos datos en la historia clínica del paciente para facilitar la continuidad asistencial²²⁵.

En lo referente a las actitudes ante los cuidados paliativos, los datos muestran que los profesionales de la AH presentan actitudes más positivas ante los recursos disponibles para proporcionar cuidados paliativos ($p=0,007$) como instalaciones adecuadas, el personal indicado, tener el tiempo suficiente para estar con la familia cuando el paciente muere, la existencia de directrices y la disponibilidad de apoyo psicológico o counselling cuando un paciente muere si el profesional lo necesita. Es característico, además, que los profesionales de AH también presentan actitudes más positivas ante situaciones de angustia al cuidar de estos pacientes ($p<0,001$) como ir más allá de lo que siente con el uso de la tecnología de soporte vital y la solicitud de los familiares de extender los cuidados para prolongar la vida más allá de lo que consideran correcto. Probablemente estos resultados confirmen la gran disponibilidad de recursos materiales y humanos que presenta un ámbito hospitalario y su modelo centrado en la enfermedad, el diagnóstico y el tratamiento en comparación con el déficit de recursos materiales, logísticos, tecnológicos, humanos y de tiempo del que disponen los profesionales del ámbito de la atención primaria para la adecuada prestación de cuidados paliativos.

Un estudio observacional de Blanco et al. evaluó la frecuencia con la que los internistas españoles identificaban conflictos éticos y la relevancia para su práctica clínica. Los resultados fueron que el 70,1% de los encuestados se enfrentaba frecuentemente a conflictos éticos en su práctica clínica. Los conflictos éticos más frecuentes y relevantes fueron la orden de no RCP, la LET, el tratamiento paliativo, los relacionados con la comunicación entre médico-paciente y los conflictos con los familiares. Los autores

mencionan que sólo la minoría conoce bien el término LET y lo utiliza con frecuencia de modo general e inespecífico. Los problemas éticos más frecuentes para los internistas españoles se asemejan a los de otros países anglosajones y el continente europeo. Concluyen que tras las semejanzas obtenidas en sus resultados y los de la literatura científica previa, no parece que la diferente tradición ética mediterránea influya en la forma de percibir los dilemas éticos en la práctica clínica⁶².

Cortegiani et al. recopiló información sobre la implementación de los cuidados paliativos, su práctica en la UCI y el mantenimiento y retirada de terapias de soporte vital. Los participantes fueron reclutados mediante la web *SIAARTI* (Sociedad Italiana de Anestesia, Analgesia, Reanimación y Terapia intensiva) y se observa como el 70% de los encuestados declara que se aplicaban cuidados paliativos en su UCI en caso de inutilidad de los tratamientos intensivos. Las decisiones de retirada o suspensión de tratamientos de soporte vital fueron resultado del consenso del equipo en el 58% de los casos. En más del 70% de las UCI no existe colaboración con expertos en cuidados paliativos. No fue frecuente el registro sistemático de los síntomas más frecuentes experimentados por pacientes críticos (como el dolor, la disnea, la sed...) y el hallazgo más sorprendente fue que la mayoría de los profesionales refirió no tener protocolos para retirar o mantener la terapia de soporte vital. Las medidas más modificadas o interrumpidas fueron el soporte hemodinámico, terapias extracorpóreas y la monitorización invasiva mientras que otras como la ventilación mecánica, la nutrición, la sueroterapia y la monitorización no invasiva se mantuvieron en la mayoría de los casos²²⁶.

En referencia a los cuidados considerados básicos al final de la vida, los profesionales de AH consideraron en mayor medida la medicación para la sedación como básica en el final de la vida ($p=0,045$) y, sin embargo, un mayor porcentaje de profesionales de AP seleccionaron la cura de heridas y úlceras como básica en el final de la vida ($p=0,004$). Estos datos confirman, por un lado, la relevancia y la alta demanda asistencial que presentan los profesionales de la AP en relación con el cuidado de úlceras y heridas de los pacientes complejos y terminales, y, por otro lado, la gran disponibilidad de fármacos y el elevado uso de medicación para la sedación utilizada en el ámbito hospitalario. Resulta interesante destacar que cerca de la totalidad de ambos grupos de profesionales ha considerado la medicación para aliviar el dolor como un cuidado básico, lo que confirma la sensibilidad de los profesionales para aliviar el dolor de los

pacientes y su compromiso con su adecuado tratamiento. Este cuidado genera, a los profesionales sanitarios, pocos dilemas al implantarlo como básico en el cuidado del paciente terminal, resultados que se corresponden con el de Guardia-Mancilla et al.²²⁷.

En cuanto a la adecuación del esfuerzo terapéutico, los datos muestran diferencias significativas entre ambos grupos, donde un mayor porcentaje de profesionales de AP consideran la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal ($p=0,025$); sin embargo, se observa que elevados porcentajes de ambos grupos ($p=0,065$) sería partidario de retirar medidas extraordinarias a un familiar directo de tratarse de un caso irrecuperable, destacando una ligera mayor consideración de retirar estas medidas por parte de los profesionales de AH. A la luz de estos resultados, puede que la exposición continua de los profesionales del ámbito hospitalario a utilizar medidas como la STP en los pacientes disminuye su percepción como tratamiento invasivo y favorece por tanto su consideración como un cuidado más básico. Según parece, los profesionales de la AP presentan más dilemas con la suspensión de medidas extraordinarias al tratarse de un familiar directo con enfermedad irrecuperable.

Es en estos contextos que debemos tener presentes los múltiples factores que pueden influir en estas prácticas como pueden ser las características de los pacientes, la opinión de los profesionales, sus creencias y las políticas actuales del lugar. Existen estudios previos en los que se describe también la gran confusión generada por el uso de terminología incorrecta o con orígenes ideológicos, por lo que se hace imprescindible, por parte de los profesionales, el manejo de un lenguaje común mediante una comunicación clara y fluida¹⁵.

Al analizar los conocimientos y las experiencias de los profesionales en cuidados paliativos, hay que destacar que una gran mayoría de ellos manifiesta “haber tenido experiencias proporcionando cuidados paliativos” (el 84,2% de profesionales de AP y el 88,1% de AH) y, sin embargo, sólo el 40% de ambos grupos considera “haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos”. Estos datos apuntan que aún queda mucho camino por recorrer para el desarrollo completo y adecuado de la formación de los profesionales sanitarios hacia un modelo de salud que priorice de igual manera los procesos curativos que los paliativos.

Literatura científica previa corrobora este déficit de conocimientos y se describe el alto interés en recibir formación en cuidados paliativos por ser de gran utilidad. Se destaca,

además, la necesidad de poder abordar el dolor del paciente sin ser cuestionado por parte de los equipos sanitarios^{206,226,228}.

En cuanto al afrontamiento de la muerte, no se observan diferencias significativas respecto al ámbito asistencial de los profesionales (AP obtuvo una puntuación media de 140,7 y AH de 141,2).

En este sentido, Zubiri et al. ha descrito a partir de un estudio, que un grupo de enfermeras que trabajaba en el entorno hospitalario obtuvo mejores puntuaciones en la *Escala FATCOD* (Frommelt Attitude Toward Care of the Dying) en comparación con el ambulatorio ($p < 0,002$)²⁰⁴. Así mismo, otros autores²²⁹⁻²³¹ han relacionado positivamente la formación específica como programas de capacitación que trabajan la importancia de la muerte y el proceso de morir directamente con el nivel de competencia ante la misma, e incluso, algún estudio²³² establece esta formación como un factor protector de riesgo del síndrome del profesional quemado.

En lo relativo a las experiencias personales y creencias sobre los cuidados paliativos, nuestro estudio muestra que un mayor porcentaje de profesionales de AP afirma que “la sociedad apoya los cuidados paliativos” ($p = 0,002$) y que “cuidar de pacientes terminales le resulta traumático” ($p = 0,052$). Los profesionales de AH indican en mayor medida estar frecuentemente expuestos con la muerte ($p < 0,001$).

Sobre las actitudes ante los cuidados paliativos, debemos destacar que los profesionales de AH presentan actitudes más positivas ($p < 0,001$) ante situaciones de angustia que se les plantea como ir más allá de lo que siente con el uso de la tecnología de soporte vital o la solicitud de los familiares de continuar extendiendo los cuidados para prolongar la vida más allá de lo que consideran correcto. También presentan actitudes más positivas ante los recursos disponibles ($p = 0,007$) para proporcionar cuidados paliativos como instalaciones adecuadas, el personal indicado para atender las necesidades de los pacientes, tiempo suficiente para estar con la familia cuando el paciente muere, la existencia de directrices para ayudar en la prestación de los cuidados paliativos y la disponibilidad de apoyo psicológico o counselling si lo necesitan. La existencia y la disponibilidad de este apoyo psicológico parece desempeñar ser fundamental en la mejora de las actitudes para cuidar de pacientes terminales, así como sobrellevar la exposición a la muerte sin sentimientos de desesperanza o traumáticos.

Resulta interesante en este apartado analizar el estudio de Guardia-Mancilla et al. realizado en Granada, que describe una amplia variabilidad de percepciones y experiencias de los cuidados al final de la vida entre los profesionales sanitarios en función del departamento en el que trabajan. Los resultados difieren de manera significativa en función del departamento de los participantes. Los ítems relacionados con temas de información y la participación de los familiares y pacientes recibieron puntuaciones bajas en los servicios de Medicina interna, Cirugía, UCI y ligeramente mejores en oncología, cuidados paliativos y atención primaria. Sin embargo, se obtuvieron puntuaciones altas en todos los casos en la correcta comunicación a los pacientes y familiares de la transición a la muerte. Las puntuaciones más altas y menos variables se obtuvieron en los departamentos de oncología, cuidados paliativos y centros de atención primaria. La variabilidad de resultados entre departamentos fue mayor para los aspectos éticos que para las acciones al final de la vida y las mayores diferencias se dieron entre AP y los departamentos de medicina interna, cirugía y UCI. La LET fue el dilema ético más frecuente en departamentos de Medicina interna y UCI. Los profesionales que trabajaban en oncología, cuidados paliativos y AP tuvieron puntuaciones más altas y menos variables. La mitad de los profesionales no consultaba las VA, un 49.4% considera que el paciente no establece sus preferencias y que no se registrarán en la historia clínica. Un 51.3% estuvo en desacuerdo con que se consultara al Comité de ética en caso de existir un conflicto ético y concluyen la necesidad de mejorar la atención hospitalaria de estos pacientes²²⁷.

Es interesante destacar el estudio comparativo de Gysels et al. llevado a cabo en varios países europeos sobre cuestiones éticas, comunicación y toma de decisiones al final de la vida. Este estudio informa de resultados similares a los hallazgos aquí presentados en relación con los profesionales de la salud sureuropeos (como Italia y Portugal), y en contraposición, muestra como los profesionales noreuropeos (Holanda, Noruega y Bélgica) manifestaron que estos temas se resuelven más satisfactoriamente y están ampliamente regulados, debido probablemente a su avanzado marco legislativo respecto a este tipo de cuestiones²³³.

Resulta evidente que uno de los pilares fundamentales para mejorar los cuidados al final de la vida pasa por favorecer la coordinación entre los profesionales del ámbito hospitalario y de la atención primaria, facilitando y mejorando así la continuidad de cuidados de aquellos enfermos que se encuentran en proceso de morir. Para hacer

efectivos y garantizar los cuidados paliativos en el ámbito de la atención primaria, se presupone la articulación de diversos servicios de salud y varios sectores de otras categorías profesionales tales como el transporte sanitario para garantizar la accesibilidad, el acceso a la seguridad social para garantizar los derechos sociales, y la justicia para asegurar la equidad. La aplicación y realización de cuidados paliativos en la atención primaria es un desafío complejo que supera actualmente, la preparación de los profesionales y familiares. Sin embargo, la situación en la atención hospitalaria es diferente. Para mejorar la implementación de estos cuidados es necesario un cambio del modelo asistencial actual centrado principalmente en la atención curativa²²⁴.

En este sentido, Sarmiento et al. defienden la figura del médico de familia como aquella que se encuentra en la posición ideal para atender y solucionar problemas complejos de los pacientes terminales por su capacidad de relación con ellos, con sus familias y su desempeño en la coordinación de recursos médicos²³⁴.

13.2.4. Discusión relativa a la profesión: enfermeras y médicos.

Este apartado tiene la finalidad de describir las diferencias relacionadas con la profesión sanitaria y las percepciones de la atención al final de la vida, la actitud ante los cuidados paliativos, el afrontamiento de la muerte y los recursos disponibles para la prestación de los cuidados paliativos.

Para ello, debemos recordar la gran labor de la enfermera al proporcionar los cuidados al paciente terminal y como defensora del paciente, sin embargo, su función no es reconocida en todos los países del mundo del mismo modo ni en la misma medida. Muchos estudios mencionan su falta de inclusión en la toma de decisiones sobre cuestiones como la adecuación del esfuerzo terapéutico. Las causas están relacionadas con varios factores como la no inclusión por parte del facultativo a considerar a otros profesionales en la toma de decisiones o incluso puede deberse a que las propias enfermeras consideran que dicha función no forma parte de sus competencias^{167,179}.

Como describen Santana et al. los profesionales de enfermería señalan que la toma de decisiones de limitar o retirar tratamientos debe realizarla el médico y no corresponde a enfermería. Describen que el 36,5% de las enfermeras que trabajaban en una UCI opinan que no debían participar en la decisión de limitar un tratamiento de soporte vital, lo que muestra que algunos profesionales de enfermería no reflexionan sobre el aporte de una visión integral de cuidado humanizado y de ética del cuidar al proceso de toma de decisiones de LET²³⁵. También Granero-Moya et al. realizó un estudio para describir y conocer las dificultades que se encontraban las enfermeras en la atención primaria en los procesos de toma de decisiones en procesos de final de la vida y encontraron que presentaban poco conocimiento sobre el tema, dificultades de comunicación, falta de tiempo y una relación interprofesional deficiente²³⁶.

Uno de los estudios que analiza el conocimiento de la LET por los profesionales sanitarios es el realizado en Medellín por Vallejo et al., donde el 56,5% describió conocer el término LET, pero sólo el 61,5% de ellos lo definió correctamente. En relación a las medidas terapéuticas que se deben instaurar en pacientes irrecuperables, el 76,9% consideró la higiene, el 76,9% los cambios posturales, el 92,3% la analgesia y el 84,6% la sedación. El 92,3% rechazó la ventilación mecánica en este tipo de pacientes. Sólo el 30% manifiesta dificultades para tomar decisiones de limitar el esfuerzo

terapéutico. Las medidas que siempre se deben realizar en un paciente médicamente irrecuperable fueron la analgesia y el oxígeno complementario¹⁷¹.

El artículo de Sánchez et al. exploró las diferencias entre las respuestas según su categoría profesional (médico, enfermera, auxiliar de enfermería, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional). Sus resultados no mostraron diferencias estadísticamente significativas en función de la profesión en cuanto a los conocimientos sobre el significado de cuidados paliativos, tampoco sobre su utilidad ni en cuanto a la formación, así como en el deseo de los mismos en recibir formación. Tampoco existen diferencias significativas con respecto al conocimiento en las medidas no farmacológicas, sobre los cuidados y recomendaciones ante una conspiración de silencio, en cuanto a los conocimientos del significado de espiritualidad ni el reconocimiento de las necesidades espirituales. Sí resulta estadísticamente significativo el apartado de poner en duda la intensidad del dolor que manifiesta el paciente terminal, así como los conocimientos que estos profesionales muestran ante el tratamiento no farmacológico de la disnea y disponer de las habilidades necesarias para reconocer un problema psicoemocional²⁰⁶.

Según los datos de nuestro estudio, se observan diferencias estadísticamente significativas en relación a la profesión (enfermeras y médicos) y los cuidados considerados como básicos en el final de la vida. Un mayor porcentaje de profesionales médicos considera la higiene corporal ($p=0,009$), los cambios posturales ($p=0,017$), el sondaje vesical ($p<0,001$), el sondaje nasogástrico ($p<0,001$), las curas de heridas y úlceras ($p<0,001$), la sueroterapia ($p=0,001$) y la hidratación de la piel ($p=0,001$) como cuidados básicos en el final de la vida. Las enfermeras consideraron como básicos, en orden descendente, la medicación para aliviar el dolor, los cuidados de la boca, la higiene corporal, la medicación para sedación y los cambios posturales, y el cuidado básico más considerado por casi la totalidad de ambos grupos de profesionales fue la medicación para aliviar el dolor.

Estos resultados, muestran que la profesión influye en la percepción de los cuidados básicos en el final de la vida, donde, pertenecer al grupo de médicos favorece una visión más conservadora en la clasificación de estas medidas. Según parece, la arraigada y amplia experiencia de las enfermeras en la prestación de cuidados facilita la clasificación de aquellas medidas que mejoran el confort del paciente y evita otras más

invasivas. Cuidar demanda actitudes, conocimientos y destrezas que se deben adquirir y perfeccionar durante la formación disciplinar. Respecto a las decisiones de AET en pacientes terminales, no se observan diferencias significativas entre los profesionales, lo que indica que las actuaciones y decisiones relacionadas con ella son muy similares en enfermeras y médicos. Estos datos no coinciden con los de Sánchez-Holgado et al.²⁰⁶.

Al analizar la relación entre la profesión y los aspectos de la atención al final de la vida los resultados de nuestra investigación muestran que las enfermeras consideran en menor medida que “una vez planteadas las posibles opciones, se está llevando a cabo el plan de atención de acuerdo a las preferencias del paciente y la familia” ($p=0,01$) y que “se consulta el DVA” ($p=0,049$). Bajos porcentajes de ambos grupos (26,2% de enfermeras y el 35,7% de médicos) refieren “conocer el procedimiento de acceso al registro de VA” ($p=0,015$). Estos datos revelan que siguen existiendo grandes dificultades para incorporar las decisiones del paciente mediante el uso y registro de las VA, argumento que va acorde con otros estudios publicados²³⁶⁻²³⁹.

También fue menor el porcentaje de enfermeras que considera que “el dolor se evalúa y se trata con eficacia” ($p=0,01$) y que “en el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo” ($p<0,001$). En este sentido, cabría aquí considerar que la enfermera invierte la mayor parte de su tiempo asistencial a los pies de la cama de los pacientes, lo que favorece la comunicación, el vínculo enfermera-paciente, una valoración continuada y la evolución de la sintomatología del enfermo.

Un menor porcentaje de enfermeras afirma que “la transición a la agonía es reconocida está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende” ($p=0,001$) y que “se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte” ($p<0,001$). Además, un mayor porcentaje de enfermeras opina que “los profesionales no conocen el procedimiento de acceso al registro de VA” ($p=0,015$) y que no “se consulta el DVA” ($p=0,049$). Estos resultados muestran en las enfermeras mayor desconocimiento sobre el proceso de registro de las VA de los pacientes y como acceder a ellas en caso de necesidad, probablemente, porque no se sienten involucradas en la toma de decisiones del final de la vida ni

implicadas en ellas con el resto del equipo asistencial, argumento que va en la línea del estudio de Spoljar et al.¹²⁶.

Otros autores como Yáñez-Dabdoub et al. también describen la falta de inclusión del profesional de enfermería en la toma de decisiones sobre LET, ya sea porque el médico no considera a otros profesionales en este proceso o porque en la profesión enfermera creen que no es parte de sus competencias¹⁷⁹.

Badir et al. mostraron que un 55,6% de las enfermeras refieren no ser consultadas para las decisiones de LET, y que un 75% de las enfermeras no se implicaba directamente en los cuidados del proceso de final de la vida con indicación de LET en UCI. Los autores afirman que existen una serie de obstáculos como “la escasa participación en la toma de decisiones de adecuación del esfuerzo terapéutico de las enfermeras, la escasa formación en ética de los profesionales de la salud, la falta de apoyo institucional y la concepción biomédica del cuidado que propicia la deshumanización de los cuidados en los pacientes con LET”. Se concluye la necesidad de reforzar el conocimiento teórico en aspectos bioéticos de los futuros profesionales de enfermería así como una reestructuración en los servicios de UCI para que exista un mayor espacio que dé lugar al encuentro de la familia con el paciente y el profesional de la salud²⁴⁰.

El estudio de García et al. muestra que el 85% de los médicos internistas identifica la LET como no iniciar un tratamiento activo, el 65,9% lo identifica como la retirada de tratamiento activos y el 53,1% con no realizar RCP, el 21,2% con la sedación paliativa y el 0,4% con la eutanasia. Ninguno consideró que la LET conllevaba un abandono del paciente. Cerca de la mitad tenía formación en cuidados paliativos. Al 62,3% le generaba ansiedad o incomodidad afrontar la planificación de los cuidados al final de la vida y el 81,3% indicó haber tenido algún conflicto con sus decisiones de LET. La mayoría consideró que estas dificultades podrían mitigarse aumentando la formación en cuidados paliativos y se concluye que, aunque las decisiones de LET forman parte del trabajo diario de los internistas españoles, solo 1 de cada 4 es capaz de identificar apropiadamente los supuestos que conforman la LET¹⁷⁷. Un estudio previo de este grupo de trabajo revela que una de las fórmulas más frecuentes de LET es “no susceptible de medidas agresivas”, término poco concreto ya que la misma medida visto por diferentes profesionales puede considerarse o no agresiva. Se concluye que el uso de “muletillas” da lugar a términos incorrectos y poco concretos y se acaba delegando la

decisión a otro profesional. Aumentar la formación en cuidados paliativos podría hacer que la coetilla “medidas agresivas” fuera menos utilizada y que disminuyera la angustia que genera la LET⁵⁷.

Cabe destacar aquí las diferencias estadísticamente significativas obtenidas en nuestro estudio respecto a las actitudes ante los cuidados paliativos. Pertenecer al grupo de las enfermeras mejora las actitudes ante la angustia ($p=0,049$) que genera ir más allá con el uso de la tecnología de soporte vital o la solicitud de los familiares de continuar extendiendo los cuidados para prolongar la vida más allá de lo que consideran correcto. Los médicos obtuvieron sin embargo actitudes más positivas en la medida en la que consideraban que el entorno institucional en el que trabajan presenta barreras o facilitadores ($p<0,001$) como el apoyo de los cuidados paliativos, la participación de los familiares en las decisiones y son informados sobre la opción de los cuidados paliativos, se expresan opiniones, valores y creencias acerca de cómo proporcionar atención a pacientes terminales y el equipo está de acuerdo en los cuidados paliativos cuando se implementan. Además, el grupo de los médicos muestra una mayor gratificación en la prestación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ($p<0,001$) y consideran en mayor medida “haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos” ($p=0,017$). Estos datos coinciden con el estudio de Kim et al. que describe la falta de conocimientos de las enfermeras para prestar cuidados paliativos²⁴¹.

Fue mayor el porcentaje de enfermeras que indicaron “la atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud” ($p=0,049$). En este sentido, parece haber diferencia en la formación de ambos grupos de profesionales, donde se observa que los médicos presentan mejor formación para prestar cuidados paliativos, para favorecer los procesos deliberativos y para la comunicación con los pacientes y la familia. Son numerosos los estudios que destacan las dificultades de las enfermeras en la interrelación y comunicación con los enfermos terminales y sus familias y con el afrontamiento de la muerte de sus pacientes^{198,242–244}.

Estos datos se corresponden y van en la línea de otros resultados que no alcanzaron la significación estadística donde un mayor porcentaje de enfermeras (15,4%) que de médicos (10,7%) considera “traumático cuidar de pacientes terminales” y que “sus

actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer los cuidados paliativos” (29,8% de enfermeras y 23,3% de médicos).

En la línea de nuestros resultados, la literatura científica revisada^{235,245} describe que los profesionales de enfermería se perciben con escasas habilidades y poco preparados para afrontar problemas éticos que relacionados con el cuidado del paciente terminal, debido a la falta de preparación y conocimiento en esta área. Por otro lado, para Sorta-Bilajac et al., los dilemas éticos enfrentados por médicos y enfermeros croatas en su práctica clínica diaria van dirigidos hacia la eutanasia, el suicidio asistido y limitación de terapias para el mantenimiento de la vida²⁴⁶.

López et al. tratan de comparar las categorías profesionales en relación a las creencias religiosas y la espiritualidad cuyos resultados muestran lo siguiente: estuvieron en desacuerdo el 72,7% de enfermeras, el 70,3% de médicos y el 32,6% de auxiliares de enfermería ($p < 0,001$) con “no hace falta considerar la religiosidad de la persona a la hora de atenderla cuando está enferma”. El 30,6% de los médicos, el 49,5% de las enfermeras y el 31,1% de las auxiliares de enfermería ($p = 0,005$) estuvieron en desacuerdo con “la ética y la moral de las personas no concuerdan necesariamente con la espiritualidad o la religiosidad que puedan poseer”. Un mayor porcentaje de médicos que de auxiliares de enfermería ($p < 0,001$) estuvieron en desacuerdo con “cuando atienden a una persona sólo deben preocuparles que esté bien atendida desde el punto de vista físico”. Un mayor porcentaje de enfermeras que auxiliares de enfermería ($p = 0,015$) estuvieron en desacuerdo en “si ven que la persona quiere sincerarse o hablar de otro tema no concerniente con su padecimiento físico, evitan la situación”. Un mayor porcentaje de auxiliares de enfermería que de enfermeras ($p = 0,008$) estaban en desacuerdo con “si detectan necesidades espirituales y/o religiosas las atienden directamente”⁹³.

En lo que respecta a esta cuestión, bajos porcentajes de ambos grupos (el 37,8% de las enfermeras y el 25,9% de los médicos) considera que “hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera el enfermo según sus creencias” y el 44,7% de las enfermeras y el 39,6% de médicos considera que “se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia” (costumbres, dieta, rituales etc.). Fue menor el porcentaje de enfermeras que afirmaron “se realizan reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la

comunicación” y “los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”.

Por otro lado, y según Rooda et al., a mayor miedo de las enfermeras a la muerte, más negativas son las actitudes hacia el cuidado de los enfermos terminales²⁴⁷. Braun et al. realizó un estudio con enfermeras de oncología y también constata que presentar mayor miedo a la muerte y conductas de evitación muestran actitudes más negativas hacia el cuidado de enfermos terminales²⁴⁸.

En relación con este aspecto, los datos de nuestro estudio van en la misma línea de los expuestos anteriormente. Se observa una relación estadísticamente significativa entre la profesión y el grado de afrontamiento de la muerte. La puntuación media de las enfermeras fue de 138,8 y la de los médicos 145, lo que indica que los médicos presentan un mejor afrontamiento a la muerte que las enfermeras ($p=0,012$). Se puede afirmar entonces que la profesión influye en el afrontamiento de la muerte y pertenecer a la profesión de medicina la mejora. Estos datos sugieren que las enfermeras presentan mayor temor hacia la muerte y mayores dificultades al tener que enfrentarse a los familiares de pacientes moribundos. Se debe tener en cuenta el contexto del estudio, donde las creencias religiosas y la cultura ejercen gran influencia, por lo que se debe tomar en consideración que dichos datos, pueden ser difíciles de extrapolar a otros lugares con tradiciones y culturas diferentes.

En contraposición con nuestros resultados, el estudio realizado en Latinoamérica por Tujillo-De los Santos et al. describe que las enfermeras, por su formación profesional, muestran menor miedo a la muerte y tienen mejores actitudes ante ella que los médicos y trabajadoras sociales encuestados¹⁸². Los autores Morales et al. en su estudio describen una actitud de indiferencia de las enfermeras ante la muerte y consideran que aceptar su propia muerte las lleva a cuidar con más libertad, actitud que puede deberse a que el personal de enfermería, en su rutina diaria, observa este fenómeno de manera común y natural sin tratar de involucrar sentimientos o lazos afectivos con los enfermos²⁴⁹.

El grado de afrontamiento de la muerte de los profesionales se relaciona positivamente con la satisfacción de compasión y negativamente con el riesgo de síndrome de burnout y la fatiga de compasión. Es decir, la capacidad de afrontar la muerte parece un buen

indicador de la calidad de vida profesional y probablemente un factor protector de la erosión emocional a la que se está expuesto en el entorno de los cuidados paliativos. A pesar de que la competencia de afrontamiento ante la muerte no había sido estudiada en relación a la calidad de vida profesional hasta el momento, se ha encontrado una fuerte relación entre ambas y, por tanto, se trata de una variable que puede ser considerada de especial relevancia a la hora de diseñar programas de prevención de riesgos psicosociales en el profesional sanitario y, posiblemente, como un buen indicador de la madurez de los profesionales para trabajar en este entorno²⁵⁰.

Bárcaga et al. trataron de evaluar el conocimiento de los médicos en un hospital de Cuba sobre la LET. La mayoría de los encuestados conocía el término de LET, de los cuales sólo el 58,1% no confunde el término con otros tipos de actitudes y conductas médicas. De este estudio resulta interesante resaltar que el 24,2% no estaba a favor de la aplicación de la LET. El 93,5% consideró que disponer de una formación en bioética adecuada ayudaría a la toma de decisiones sobre estas cuestiones, y se concluye la necesidad de mejorar esa área, se demuestra que existen limitaciones importantes y se discute sobre los factores que influyen en las decisiones de LET, ya que experiencias personales o familiares previas a este tipo de situaciones se convierte en un elemento crucial que transversaliza las actitudes y las prácticas en torno al tema¹⁴.

Son escasos los estudios que tratan los aspectos bioéticos de la LET desde una perspectiva enfermera, aunque el interés sobre el tema ha aumentado en las últimas décadas donde la figura de la enfermería ha ido ganando terreno en la investigación. En lo que concierne a este tema, Velarde et al. describe en su artículo la experiencia enfermeras de cuidados intensivos del Servicio de Salud de Madrid, haciendo especial hincapié en que la decisión de implementar la LET es una de las situaciones clínicas más relevantes para los profesionales de la salud ya que puede generar un alto nivel de conflicto psicológico y ansiedad²⁰.

El Grupo de Investigación Internacional de Enfermería *End of Life Decision-Making in Intensive Care Research Group* analyzed nurses comparó las prácticas de la toma de decisiones en las unidades de cuidados intensivos de 5 países con diferentes contextos: Brasil, Inglaterra, Alemania, Irlanda y Palestina. El Grupo informó que las enfermeras no tomaban las “últimas” decisiones en el final de la vida, pero buscaban el consenso y la prestación de cuidados para consolar al paciente. Además, se describen diferencias en

relación a las dinámicas de poder en las relaciones entre enfermera-médico, particularmente en relación con las perspectivas culturales sobre la muerte y el desarrollo de los cuidados paliativos. Esto resulta paradójico especialmente cuando la “Worldwide End of Life Practice for Patients in Intensive Care Units” (WELPICUS) reportó que las tomas de decisiones relativas a la asistencia al final de la vida tenían lugar mediante el consenso del personal médico y de enfermería y debe de ser realizada por un equipo multidisciplinario. Las enfermeras se sintieron excluidas del proceso de la toma de decisiones a pesar de estar cargadas con la responsabilidad de implementar la limitación del esfuerzo terapéutico y mantener el confort del paciente, así como defender su mejor interés y en ocasiones, sienten que los médicos dan una falsa imagen de recuperación bloqueando cualquier discusión sobre el final de la vida. Los autores concluyen que la colaboración interprofesional ha demostrado ser un instrumento que mejora la atención al paciente de UCI, disminuyendo las complicaciones y mejorando la comunicación, la confianza y la relación médico-enfermera²⁰.

Otro estudio llevado a cabo en E.E.U.U por Stokes et al. tenía como objetivo explorar y comprender los factores que influyen en la participación de los enfermeros de unidades de cuidados intensivos sobre la toma de decisiones sobre LET donde se describe la carencia de las enfermeras de un aporte significativo en la toma de decisiones al final de la vida a pesar de ser un elemento fundamental de la atención al paciente. Ello genera sentimientos negativos y conflictos morales cuando se ven obligadas a prestar cuidados agresivos a pacientes en su final de la vida. Se describe la angustia moral que presentan algunas enfermeras al realizar códigos lentos para preservar su propio conflicto moral; otras que prefieren abstenerse a menos que exista una orden médica específica en proporcionar cuidados limitados. Las enfermeras empatizan y consideran los factores culturales, religiosos y espirituales en los procesos de final de vida y algunas de ellas consideran que la participación en la LET es una obligación ética para minimizar los daños durante el proceso de final de la vida. Las enfermeras presentan sentimientos de desesperanza y carencia de autonomía y control sobre las decisiones que rodean el final de la vida²⁵¹.

Está justificado realizar esfuerzos para priorizar la formación y el entrenamiento de médicos y de enfermeras con el fin de capacitarles para los procesos deliberativos y toma de decisiones complejas. Las estrategias propuestas para reducir la resistencia al cambio de los profesionales de la salud y aumentar su bienestar

incluyen reconocer y evaluar el impacto de sus emociones, en especial cuando es preciso tomar decisiones que pueden ser dolorosas para los pacientes, los profesionales de la salud, o para ambos. La legislación sobre estos asuntos debe ir acompañada de medidas que garanticen que los profesionales sanitarios están cualificados para implementarlas²⁵².

13.2.5. Discusión relativa a la experiencia profesional.

La importancia de este apartado radica en la hipótesis de que la experiencia profesional adquirida por los profesionales influye en sus actitudes y conocimientos ante los cuidados paliativos y la adecuación del esfuerzo terapéutico. Frecuentemente se asocian mayores habilidades y conocimientos a aquellas personas de mayor edad, ya sea por haber presentado mayor tiempo para realizar formaciones o porque la experiencia laboral y personal permite la adquisición de nuevas habilidades sociales, psicológicas y conocimientos prácticos que en ocasiones son difíciles de obtener por otras vías²⁵³.

Autores como Utriainen et al. y San-Martín et al. mostraron en sus artículos que profesionales sanitarios con un alto desarrollo de habilidades sociales en el trato con sus pacientes, tenían mayores recursos para afrontar el desgaste emocional que supone su atención y mantener una alta motivación en el trabajo^{254,255}. También Marilaf et al., con el objeto de determinar si la edad y la experiencia profesional tienen un papel de influencia en el desarrollo de la empatía, hizo un análisis de correlación y confirmó una asociación directa entre el desarrollo de la empatía y la experiencia profesional ($P=0,29$; $p=0,04$), mas no así respecto a la edad ($P=0,21$; $p=0,21$)²⁵³.

En relación a los datos de nuestro estudio, se observan diferencias estadísticamente significativas en las percepciones de los cuidados considerados básicos en el final de la vida según la experiencia profesional de los encuetados. En el grupo de profesionales con menos de 18 años de experiencia laboral se considera en menor medida la higiene corporal ($p=0,028$), el sondaje vesical ($p=0,028$) y la cura de heridas ($p<0,001$) como cuidados básicos en el final de la vida en comparación con los profesionales con 18 o más años de experiencia laboral. Resulta interesante destacar que un alto porcentaje de ambos grupos (99,1%) ha considerado la medicación para aliviar el dolor como un cuidado básico al final de la vida. Estos datos pueden indicarnos que, de acuerdo a la situación actual de lo que puede entenderse como una mentalidad paliativa, se ha asimilado rápidamente el uso de medicación para el control y alivio del dolor, pero, sin embargo, siguen existiendo grandes dificultades y dilemas al clasificar otras medidas como cuidados básicos en la atención al paciente paliativo. No se observaron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a las decisiones relacionadas con la AET.

Los profesionales con mayor experiencia profesional calificaron su práctica profesional en el final de la vida, la de sus compañeros y la atención institucional al paciente moribundo de mejor calidad que aquellos con menor experiencia laboral (todas ellas con una $p < 0,001$).

Del estudio de Huertas cabe señalar que más del 80% de la población interesada en el tema son mujeres solteras con grado académico de licenciatura y que llevan poco tiempo de experiencia clínica menor a 6 meses y con una edad media de 30 años, lo cual es la gente joven quien se interesa por la atención del paciente terminal y en quien podríamos incidir para promover que los cuidados paliativos se difunda en la medicina y áreas afines a la salud, como la psicología, trabajo social, enfermería y odontología. El 65% contó con una experiencia de hasta 5 años, el 15% de 6 a 10 años, y el 11% de 11 a 15 años⁶⁷.

Sobre los datos de nuestro estudio, se observa una tendencia relacionada con los años de experiencia profesional a considerar que “el personal tiene los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar a los pacientes y sus familias en el proceso de morir”; $p = 0,037$, a “tener disponibilidad y acceso a la EGC”; $p = 0,031$, a estar de acuerdo con que “el dolor se evalúa y trata con eficacia”; $p = 0,024$ y a estar de acuerdo con que “en el tratamiento del dolor y los síntomas se consideran aspectos físicos, psicológicos, espirituales y se incorporan medidas farmacológicas y no farmacológicas como terapias de apoyo”; $p = 0,001$.

El estudio descriptivo transversal de Zubiri et al. de Navarra (España) y de Los Ríos (Chile) explora las habilidades de enfermería en el cuidado del paciente terminal y su familia. Los resultados obtenidos muestran una puntuación más alta en la escala FATCOD (Frommelt Attitude Toward Care of teh Dying) en su versión al español en el grupo de enfermeras de menor edad y con menos años de experiencia profesional ($p < 0,000$)²⁰⁴.

Otros estudios que analizan las creencias describen que, los profesionales con más de 10 años de experiencia en el sector de cuidados paliativos, así como los mayores de 41 años, compartieron la opinión de que la religión, las creencias y las identidades espirituales son de suma importancia cuando alguien está cerca del final de su vida, experimentando una enfermedad avanzada, o está cuidando a alguien en cualquiera de las situaciones anteriores. Específicamente, los participantes afirmaron que la religión y

la espiritualidad brindan consuelo a los pacientes, familiares y amigos. Esto es independientemente de si han mantenido su fe a lo largo de su vida, están volviendo a ella o la están desarrollando al final de la vida¹⁹⁷.

Al analizar la relación entre la experiencia profesional menor de 18 años y de 18 o más años con diferentes aspectos de la atención al final de la vida, los datos muestran una tendencia con la experiencia a considerar que “hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera el enfermo según sus creencias”; $p=0,030$, que “se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales etc.)”; $p=0,026$, que “se ofrecen opciones al paciente y/o familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte”; $p=0,034$ y que “la transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende”; $p=0,005$.

En lo que respecta al DVA, también se observan diferencias significativas entre la experiencia profesional y los conocimientos de los profesionales de nuestro estudio. El DVA puede entenderse como una consecuencia del principio de autonomía, donde, una persona bien informada es capaz de tomar decisiones de forma responsable e independiente sobre su salud y sus voluntades en el final de sus días. La elaboración de un DVA requiere un proceso de reflexión, y en él la comunicación entre médico y paciente es fundamental para entender el fenómeno y decidir con conocimiento. En nuestra investigación, los profesionales con menos experiencia laboral muestran conocer en menor medida el procedimiento de “acceso al registro de VA”; $p<0,001$, y “consultar el DVA”; $p=0,002$. Se observa una tendencia con los años de experiencia profesional a “llevar a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación” ($p<0,001$) y a considerar que “los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte”; $p=0,001$.

Estos datos concuerdan con un estudio dirigido a médicos de familia que se realizó en Mallorca donde una gran mayoría de profesionales (el 82,5%) afirmó tener escasos conocimientos sobre el tema²⁵⁶. Sin embargo, en países como EE.UU. donde el debate sobre el DVA se inició en los años 70, la difusión de éste es más amplia; así, en Carolina del Norte el 97% de los médicos ya conocía el documento en el año 1991²⁵⁷. Es posible que la diferencia de cifras entre nuestro país y Estados Unidos sea una

muestra que ambas sociedades se encuentran en distintos momentos evolutivos del concepto del DVA.

En el estudio de Valle et al. dirigido a médicos, enfermeras y residentes de medicina y relacionado con las voluntades anticipadas se observa que, el 60,6% fueron mujeres, la media de edad fue de 38,59 años y el tiempo medio de experiencia laboral fue de 14,68 años. El 68,1% de los participantes conocía la posibilidad de realizar un DVA, y un 55,4% opinaba que la población estaría interesada en la realización del documento. A la pregunta de si consideraba la consulta de AP como el entorno más adecuado para hablar sobre el DVA, un 53,2% contestó afirmativamente, encontrando diferencia estadísticamente significativa según la categoría profesional y los años de experiencia laboral. En este caso un 64% de los profesionales con menos de 15 años de experiencia laboral estaba a favor de tratar sobre el DVA en las consultas de AP, frente a un 37% de los profesionales con más de 15 años de experiencia ($p=0,05$)²⁵⁸.

En cuanto al afrontamiento de la muerte, los datos muestran la influencia de los años de experiencia laboral y el grado de afrontamiento. Los profesionales con menos de 18 años de experiencia laboral obtuvieron una puntuación media de 135,8 frente a la puntuación de los profesionales de 18 o más años de experiencia que fue de 146,1 ($p=0,002$). A la luz de estos resultados se puede concluir que existe una relación positiva entre la experiencia profesional y el grado de afrontamiento de la muerte, aunque debemos tener en cuenta que estos datos pueden estar influenciados también por la edad de los profesionales (a mayor edad, mayor experiencia profesional en la mayoría de los casos). Estos resultados coinciden con los del estudio de García et al. llevado a cabo en Granada en profesionales médicos y enfermeras, donde se destaca la relación positiva entre la edad y la experiencia profesional con un mejor afrontamiento ante la muerte²⁵⁹.

Sobre esta cuestión, el estudio realizado por López et al. analiza las competencias de las enfermeras ante la muerte en la población geriátrica de Cantabria y entre las variables estudiadas se encuentran: experiencia laboral, experiencia en la atención al paciente terminal, *Escala de Bugen* y *Perfil revisado de actitudes hacia la muerte*. La correlación de la variable años de experiencia en la atención al paciente terminal con la Escala de Bugen de afrontamiento de la muerte indica una correlación directa positiva. Los resultados describen que los años de experiencia profesional, así como los años de experiencia con el paciente terminal influyen significativamente en la actitud del

profesional de enfermería ante la muerte. El personal de enfermería presenta intranquilidad y ansiedad que podrían desembocar en una atención inadecuada; actitudes de rechazo, huida o inseguridad. Se concluye que es necesario un apoyo psicoemocional y mejorar la preparación y el desarrollo profesional para obtener una actitud positiva, que refleje una mejor atención y disminuya el temor y la ansiedad. Los resultados del estudio dejan entrever una formación inadecuada para proporcionar cuidados al paciente terminal al detectar situaciones de bajo afrontamiento hacia la muerte²¹⁸.

Estos resultados coinciden con los de nuestro estudio, donde se observa que los profesionales con más experiencia profesional indicaron en un mayor porcentaje (52,3%) “haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos” frente al porcentaje de profesionales con menos experiencia (29,3%); $p < 0,001$.

El estudio de Sesma-Mendoza et al. administrado a 68 enfermeras evalúa los conocimientos de los cuidados paliativos en tres áreas: la filosofía, la psicosocial y el control del dolor y otros síntomas²⁶⁰. En él se observa que los profesionales con menor experiencia son los que obtienen las puntuaciones más bajas en el cuestionario y esto podría ser debido a que, como afirma Patricia Benner en su teoría de principiante a experto, la enfermera novel necesita la experiencia profesional para ir adquiriendo las competencias, de manera que hay una serie de destrezas que sólo se pueden adquirir con la práctica clínica. A medida que la enfermera gana experiencia, el conocimiento clínico se convierte en una mezcla de conocimiento práctico y teórico²⁶¹. En este sentido, los profesionales con mayor experiencia son los que obtuvieron una puntuación más alta en el cuestionario y el mayor porcentaje de aprobados.

Los datos de nuestra investigación muestran que las actitudes ante los cuidados paliativos fueron más positivas en aquellos profesionales con más experiencia laboral, donde la subescala organización obtuvo $p < 0,001$ y la subescala recursos una $p = 0,001$. Ello indica que los profesionales con 18 o más años de experiencia laboral consideraron más positivas las instalaciones de su unidad para prestar cuidados paliativos, así como el personal adecuado, el tiempo que invierten con la familia cuando el paciente muere y la disponibilidad de apoyo psicológico si lo necesitan. También consideraron de forma más positiva el apoyo del equipo de su unidad hacia los cuidados paliativos, que los familiares participan en las decisiones y son informados sobre la disponibilidad de los

cuidados paliativos cuando existe un diagnóstico de mal pronóstico y que el equipo expresa sus opiniones, valores y creencias de cómo proporcionar atención a pacientes terminales.

En lo que respecta a las experiencias personales y laborales de nuestro estudio, se observan diferencias significativas según la experiencia laboral. Un mayor porcentaje de profesionales con más experiencia indicó “tener experiencia en proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias”; $p=0,004$ y sentían una mayor “sensación de fracaso cuando un paciente muere”; $p=0,004$. En contraposición, fueron los profesionales más experimentados los que consideraron “gratificantes sus experiencias prestando cuidados paliativos a los pacientes moribundos”; $p<0,001$. Existe una tendencia en los profesionales más experimentados en considerar que “la sociedad apoya los cuidados paliativos”; $p<0,001$, datos que se encuentran relacionados con el mayor porcentaje de profesionales con menos experiencia que consideran que existe “la creencia en la sociedad de que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia”; $p=0,001$. Los profesionales con mayor experiencia laboral van a presentar en la mayoría de los casos, mayor edad y por tanto mayor tiempo para adquirir diferentes conocimientos y experiencias personales en diversos ámbitos.

13.2.6. Discusión relativa a la edad de los profesionales sanitarios.

Resulta interesante analizar las diferencias que existen entre aquellos profesionales con menor edad y aquellos con más edad y observar si el transcurso de los años ejerce alguna influencia sobre sus opiniones y actuaciones en relación a los pacientes que se encuentran en proceso de morir.

En lo que respecta a nuestro estudio y a las medidas consideradas básicas en el final de la vida, se observa una tendencia en la mayoría de los ítems a clasificar las diferentes medidas propuestas como cuidados básicos a medida que aumenta la edad de los encuestados, tendencia que se invierte cuando se pregunta a los profesionales sobre la medicación para aliviar el dolor, la medicación para la sedación y la sueroterapia. En términos generales, la edad no parece influir en las consideraciones y decisiones relativas a la AET, aunque se observa que el grupo de mayor edad consideró en mayor medida la STP como medida desproporcionada en un paciente terminal. De estos resultados puede inferirse que la edad no influye de forma uniforme sobre los denominados cuidados básicos al final de la vida, aunque cabría destacar que aquellos cuidados relacionados con la integridad cutánea como la cura de heridas y úlceras y los cambios posturales aumentan en el grupo de mayor edad mientras que medidas relacionadas con la administración de fármacos y fluidos disminuyen en este grupo de edad; argumentos que van en la línea del estudio de Khanali-Mojen et al²⁶².

Respecto a la valoración de la calidad de la práctica clínica, los datos muestran una tendencia con la edad a percibir de mejor calidad la práctica propia, la de los compañeros y la atención general institucional del paciente moribundo. Carrillo-García et al.²⁶³ destacan diferencias similares en su estudio respecto a la edad y la satisfacción laboral, resultados que nos llevan a reflexionar sobre si la edad actúa de forma positiva para la valoración de la práctica de los profesionales y si facilita una visión más objetiva de matices de la atención que otros profesionales de menor edad valoran como de calidad más baja.

En relación a los aspectos de la atención al final de la vida, se observa que el grado de acuerdo aumenta con la edad en los siguientes ítems: “en el tratamiento del dolor se consideran aspectos físicos psicológicos y espirituales” ($p=0,001$); “se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, mejorar la comunicación, ayudar en

la toma de decisiones y determinar sus deseos” ($p=0,001$); “los profesionales conocen el procedimiento de acceso al registro de voluntades anticipadas” ($p=0,001$).

Cuando se comparan el grupo de menor edad (menores de 36 años) con el de mayor edad (mayores de 48 años) se observa un aumento de la tendencia en el grado de acuerdo en la mayoría de los ítems, aunque no todas alcanzaron la significación estadística. Cabría considerar que la edad actúa como un factor favorecedor del conocimiento y registro de las VA, del respeto a la autonomía del paciente y de la información al paciente y la familia sobre cuestiones del proceso de la enfermedad que permiten y mejoran el proceso de la toma de decisiones conjunta y si todas ellas están directamente relacionadas con la formación en cuidados paliativos y el autoconocimiento de los procesos de final de la vida.

Según parece, los profesionales con más años incorporan con mayor facilidad en su práctica clínica la toma de decisiones del paciente mediante el uso de las VA, aspecto que sin embargo parece ser más secundario en los profesionales más jóvenes.

Resulta difícil contrastar estos datos con la literatura científica actual publicada ya que son escasos los estudios que comparan, de una forma directa, la relación entre la atención prestada a los pacientes en el final de la vida y la edad de los profesionales.

En cuanto al afrontamiento de la muerte, la puntuación media de los profesionales menores de 36 años fue de 133,8, de aquellos entre 36 y 48 años fue de 141,1 y los mayores de 48 fue de 147,8. Estos resultados muestran una tendencia con la edad a un mejor grado afrontamiento de la muerte ($p=0,006$). Merece mencionar que la edad puede otorgar experiencias en pérdidas y circunstancias vitales relacionadas con el final de la vida, que podrían facilitar el desarrollo de habilidades y estrategias para afrontar con mayor eficacia la muerte y reducir así el efecto traumático del proceso de morir.

Sobre la relación entre la edad y el grado de afrontamiento de la muerte, la bibliografía disponible es más abundante y diversa, donde estudios previos destacan^{264,265} diferencias similares, señalando que los más jóvenes presentan un mayor miedo a la muerte. En esta misma línea, Edo-Gual et al. muestran la relación entre el miedo a la muerte y la edad en estudiantes de enfermería, donde se hallaron puntuaciones más altas de ansiedad en los sujetos más jóvenes y correlaciones negativas entre la escala de miedo a la muerte de Collet-Lester (CLFDS) y la edad¹⁹⁸.

Abu et al. describen también una asociación significativa entre la edad y la experiencia en enfermería con las actitudes de las enfermeras ante la muerte, el cuidado de pacientes terminales y las puntuaciones totales en FATCOD y DAP-R (Death Attitude Profile-Revised) respectivamente. Se concluye que las enfermeras con más experiencia laboral tienden a tener actitudes más positivas hacia la muerte y el cuidado de los pacientes moribundos. Comprender correctamente el efecto de los factores que pueden estar asociados con las actitudes hacia el cuidado de estos pacientes nos podrían guiar en el desarrollo de protocolos de atención²⁶⁶.

En lo que respecta a las actitudes ante los cuidados paliativos, se observa una tendencia con la edad a presentar puntuaciones más altas y por tanto actitudes más positivas en la subescala de recursos ($p=0,187$), lo que indica que los profesionales con más años perciben de forma más positiva los recursos que tienen disponibles como las instalaciones ideales y el personal adecuado para proporcionar cuidados paliativos, el tiempo suficiente para atender a la familia cuando el paciente muere, la existencia de directrices para ayudar en la prestación de cuidados paliativos y la disponibilidad de apoyo psicológico si lo necesitan cuando un paciente muere.

En relación con la subescala organización ($p=0,011$), los datos muestran una tendencia lineal para cada grupo de edad, donde, los profesionales de mayor edad presentan actitudes más positivas sobre que el personal médico apoya los cuidados paliativos, que el equipo expresa su opiniones, valores y creencias acerca de cómo proporcionar atención a pacientes terminales y que los familiares son informados sobre la opción de los cuidados paliativos en casos de mal pronóstico y participan en las decisiones. El nivel de conocimientos de los profesionales de menor edad es más bajo y sus actitudes más negativas, tendencia que probablemente se deba a que, el profesional de mayor edad ha tenido más tiempo para adquirir conocimientos y experiencias para el ejercicio de su profesión y los cuidados paliativos, conocer los recursos, mejorar sus habilidades para la comunicación con el equipo y los pacientes y por tanto actitudes más positivas para afrontar situaciones de final de la vida. En este sentido, los resultados de un estudio en Irán de Khanali-Mojen et al. muestra relación significativa entre las actitudes ante los cuidados paliativos y la edad de los profesionales²⁶².

Sin embargo, en relación a la subescala clínica, se observa una similitud de las puntuaciones entre los grupos de edad, lo que nos indica que la edad no favorece las actitudes positivas ante la angustia que presentan en situaciones de prolongación del uso de la tecnología de soporte vital y la solicitud de los familiares de continuar extendiendo los cuidados para prolongar la vida más allá de lo que consideran correcto. A la vista de estos datos, parece que la diferencia de edad no actúa como un factor protector ante diferentes situaciones a las que deben enfrentarse los profesionales, sino más bien podría actuar como factor estresor e incrementar la vulnerabilidad de los profesionales sanitarios ante situaciones persistentes de falta de control y entendimiento con los pacientes y sus familiares.

En relación con la edad y las experiencias personales y laborales, se observa que un porcentaje más alto de profesionales entre 36 y 48 años “han tenido experiencias en proporcionar cuidados paliativos a pacientes moribundos y sus familias” ($p < 0,001$), que “sus actitudes personales sobre la muerte afectan a su disposición para ofrecer cuidados paliativos” ($p = 0,024$) y que “los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud” ($p = 0,013$) en relación con los otros grupos de edad. Sin embargo, se observa una tendencia lineal en relación con la edad a considerar que “la sociedad apoya los cuidados paliativos” ($p < 0,001$), que “sus experiencias previas prestando cuidados paliativos ha sido gratificante” ($p = 0,003$) y que “han recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos” ($p < 0,001$). Por otro lado, existe una tendencia lineal descendente relacionada con la edad a considerar que existe “la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia” ($p = 0,006$).

Estos resultados revelan de nuevo, la necesidad de la formación en habilidades y comunicación que presentan los profesionales más jóvenes para poder enfrentarse y manejar de forma efectiva y adecuada los cuidados y la atención a los pacientes en procesos de final de la vida y sus familias.

13.2.7. Discusión relativa a las experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.

La comparación entre profesionales con diferentes experiencias vitales relacionadas con el final de la vida resulta interesante desde el punto de vista en el que la muerte de un ser querido o la enfermedad grave del mismo o incluso propia, podría confrontarnos con nuestra propia mortalidad y finitud, pudiendo inferir en la percepción de la muerte y aumentar el miedo a la propia muerte. Se creyó por ello interesante, observar y contrastar las actitudes de los profesionales con estas experiencias vitales y aquellos que no las han tenido y su relación con el final de la vida y los cuidados paliativos.

En relación con los cuidados básicos al final de la vida y las experiencias vitales personales de los profesionales relacionados con el final de la vida, se observa una tendencia descendente con el aumento de experiencias vitales vividas a considerar la higiene corporal y la cura de heridas y úlceras como un cuidado básico al final de la vida, mientras que, en contraposición, existe una tendencia ascendente con el aumento de experiencias vividas a considerar el sondaje nasogástrico y la sueroterapia como cuidados básicos al final de la vida. Independientemente del número de experiencias vitales personales de los profesionales, la medicación para aliviar el dolor fue el cuidado más seleccionado como básico en los tres grupos. Sin embargo, se observa que un mayor porcentaje de profesionales con varias experiencias vitales personales declararon haber hecho público el deseo de no aplicación de medidas extraordinarias en caso de sufrir una enfermedad terminal con respecto a aquellos sin experiencias vitales personales. Estos datos son difíciles de contrastar con artículos científicos actuales ya que no existe bibliografía disponible que describa la influencia de las experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida de los profesionales sanitarios sobre la percepción de los cuidados básicos al final de la vida.

En el estudio de esta tesis, las experiencias vitales personales influyen en la percepción de la calidad de la atención en el final de la vida, donde los profesionales con más experiencias vitales personales calificaron de mejor calidad su práctica propia ($p=0,005$) y la de sus compañeros ($p=0,012$) en el final de la vida. Parece ser entonces que haber vivido experiencias vitales mejora la calidad de la atención al final de la vida y su percepción, así como de los recursos afectivos y de apoyo para facilitar los cuidados. No obstante, no se ha encontrado bibliografía con la que contrastar estos datos.

Los profesionales con más experiencias vitales consideraron en mayor porcentaje que el enfermo manifiesta sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registra en la historia clínica frente a aquellos profesionales con una experiencia vital personal ($p=0,044$). El resto de ítems no mostraron diferencias estadísticamente significativas. Probablemente, esta discordancia se deba a que, los profesionales que se han enfrentado a varias experiencias vitales relacionadas con el final de la vida presentan mayor sensibilidad y capacidad para establecer con el paciente un proceso deliberativo sobre sus preferencias en la etapa final de su vida.

En relación al afrontamiento de la muerte, la puntuación media obtenida por los profesionales sin experiencias fue de 133,8, aquellos con una experiencia fue de 139,1 y con dos o más experiencias fue de 146,6 ($p=0,009$). En este sentido, parece que el grado de afrontamiento de la muerte mejora de forma estadísticamente significativa a mayor número de experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Esta mejora del grado de afrontamiento de la muerte a medida que se presentan más experiencias vitales podría indicar que la exposición a estas experiencias ayuda al desarrollo de capacidades y estrategias de afrontamiento de la muerte más eficaces y favorecen el desarrollo de habilidades para afrontar situaciones de cuidados a pacientes terminales. Parece ser que estas experiencias actúan como una formación que mejora la capacidad de los profesionales para tratar cuestiones relacionadas con la muerte.

El estudio de Edo-Gual et al. muestra que los estudiantes que han sufrido la muerte de alguna persona cercana presentan más miedo a su propia muerte. En cuanto a la relación entre el miedo a la muerte y la experiencia con la muerte en el ámbito profesional, los alumnos que han tenido contacto con la muerte muestran menos miedo tanto a la propia muerte como a la muerte de otros y al proceso de morir de otros¹⁹⁸.

En este sentido, hace unas décadas, los autores Vickio et al. indicaron que las enfermeras de unidades de cuidados paliativos no muestran más ansiedad ante la muerte que las que trabajan en otros ámbitos asistenciales, señalando que una mayor exposición a la muerte de pacientes aproxima a la muerte como un componente habitual de la vida²⁶⁷.

En relación a la actitud ante cuidados paliativos de los profesionales con diferentes experiencias vitales personales, los resultados muestran que aquellos con experiencias consideran “haber tenido más experiencias en proporcionar cuidados paliativos a

pacientes moribundos y sus familias” ($p < 0,001$). Además, se observa una tendencia ascendente a considerar “gratificantes las experiencias prestando cuidados paliativos en los profesionales con más experiencias” ($p = 0,009$). Cabe resaltar que aquellos profesionales con experiencias indicaron en mayor medida “haber recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos” frente a aquellos sin experiencias vitales personales ($p = 0,001$). Esta línea de resultados parece mostrar que los profesionales con más experiencias vitales personales se encuentran más capacitados para prestar cuidados paliativos, comunicarse con los familiares de los pacientes y, además, como experiencias más gratificantes que aquellos profesionales que no han tenido experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida. Según parece, la exposición a la muerte o a enfermedades graves personales o de familiares, mejora la calidad de los cuidados paliativos prestados. Sin embargo, estos resultados también pueden deberse a la relación de estas experiencias personales con la edad de los profesionales y sus experiencias laborales, por lo que resulta difícil atribuir únicamente estos resultados a las experiencias personales y no a un conjunto complejo de todos ellos.

La bibliografía con la que poder contrastar estos resultados es escasa, dado el reducido número de estudios que centran sus investigaciones en la relación con las experiencias vitales personales vividas y la atención al paciente en situación de últimos días. Es por ello que podría abrirse, probablemente, una nueva línea de investigación.

13.3. Fortalezas y limitaciones del estudio.

Como cualquier proyecto de investigación, esta Tesis tiene diversas fortalezas y limitaciones derivadas de la metodología, el fenómeno de estudio y la realización del estudio. Descubrir dichas limitaciones fue imprescindible para reducir el efecto que podrían tener en la validez y la fiabilidad de los resultados, sin embargo, incluso tras identificarlas, existen limitaciones que no pudieron ser eliminadas por completo, por lo que deben ser tenidas en cuenta al considerar los resultados.

La adecuación del esfuerzo terapéutico como concepto y en su práctica clínica es un procedimiento éticamente correcto, pero de compleja aplicación que se encuentra influenciado por diversos factores como la religión, la edad, la experiencia profesional y personal, el género, y la profesión entre otros que pueden actuar como factores de confusión en el estudio.

Para conocer la influencia de estos factores, se realizaron comparaciones por grupos para poder observar y describir los datos resultantes entre ellos. No obstante, la comparación de los datos no se realiza para descubrir una percepción general única de la adecuación del esfuerzo terapéutico, la atención al final de la vida y las actitudes ante los cuidados paliativos, ya que, al ser conceptos y prácticas clínicas con implicaciones éticas y morales, perdería la mayoría de su significado individual si fuera generalizado.

El fin de la investigación en general y de la comparación de los datos en particular es descubrir diferentes factores que influyen en la atención al final de la vida, pudiendo así predecir y corregir problemas relacionados con los cuidados al final de la vida y comprender la toma de decisiones de los profesionales de las Islas Baleares cuando se enfrentan a pacientes moribundos.

A pesar de que el tamaño de la muestra del estudio puede considerarse adecuado, la tasa de respuesta ha sido baja. Así, una baja tasa de respuesta trae como consecuencia que los resultados solo sean representativos de una parte de la población objeto de estudio, no siendo posible la generalización de los mismos.

Otra cuestión a tener en cuenta del estudio sería que, a pesar de que se realizó en diversos servicios de diferentes hospitales de las Islas Baleares y en atención primaria, los profesionales del ámbito de la atención primaria participaron en mayor número que el resto de servicios hospitalarios.

Esta investigación tuvo lugar únicamente en servicios seleccionados por los investigadores y solamente en el territorio de las Islas Baleares. No se extendió al resto del territorio nacional ni al extranjero, lo cual limita los resultados obtenidos y no los hace extrapolables a otras comunidades o países. Es cierto que la formación, la práctica, la ley, los valores y los protocolos utilizados en otros hospitales del territorio nacional son muy similares a los de las Islas Baleares, por lo que se puede deducir que los factores que influyen en la adecuación del esfuerzo terapéutico, la atención al paciente al final de la vida, el afrontamiento a la muerte y las actitudes ante los cuidados paliativos pueden asemejarse en el territorio español. Sin embargo, al no haber una práctica estandarizada no se puede confirmar indiscutiblemente que estos resultados puedan ser aplicables a otras comunidades sin extender la investigación en otros hospitales y otras áreas de la atención primaria.

Si se consideran los profesionales extranjeros dedicados al cuidado de pacientes en el final de la vida, han de ser realizados otros proyectos de investigación similares antes de poder aplicar los resultados de este estudio en dichos países dadas las diferencias legales, sociales, culturales, formativas y de práctica enfermera. La realización de estas investigaciones extranjeras también desvelaría si la cultura, la formación y la práctica influyen en la atención al paciente al final de la vida, la adecuación del esfuerzo terapéutico, en el afrontamiento de la muerte y las actitudes ante los cuidados paliativos o la globalización de la medicina unifica los factores que influye en la adecuación del esfuerzo terapéutico.

Ampliar los resultados obtenidos de este estudio y aplicarlos en ámbitos que no se han estudiado en el mismo sin investigar más no estaría recomendado. Las diferencias en la práctica profesional en servicios asistenciales diferentes a los estudiados son considerables (como por ejemplo en pediatría, oftalmología, dermatología etc.), por lo que confirmar que su percepción sobre la atención y los cuidados al final de la vida es la misma conllevaría otra investigación.

La dificultad de contestar a preguntas cerradas en diversas ocasiones sin poder explicar el argumento puede también ser una posible limitación del estudio. Esta limitación aparece en muchas ocasiones en cuestionarios cuantitativos, donde el sujeto puede dudar en sus respuestas o su respuesta no es tan absoluta como un sí o un no. A pesar de que la metodología de investigación cualitativa parece de elección a la hora de investigar sobre aspectos de la vida, nuestro estudio cuantitativo observacional ha

aportado información relevante. No obstante, se plantea en un futuro el diseño de estudios mixtos para analizar en profundidad respuestas de los sujetos y abordar el análisis cualitativo de algunas variables o factores asociados.

Una de las fortalezas destacables de esta investigación ha sido poder conocer la opinión y la formación de los profesionales que atienden a pacientes en el final de la vida sobre los cuidados paliativos y la adecuación del esfuerzo terapéutico y los factores que influyen en sus prácticas clínicas diarias.

El análisis que se ha utilizado para este estudio en los que intervienen diversas variables es también uno de los puntos fuertes de este trabajo, ya que se trata de un análisis completo y con estadísticos robustos.

El hecho de haber explorado de forma complementaria en nuestro estudio el afrontamiento de la muerte nos permite conocer mejor las características del profesional y la influencia de la misma en su actitud ante los cuidados paliativos (autores como Sinclair en 2011 ya apuntaban hacia la pertinencia de tener en cuenta el afrontamiento ante la muerte en el perfil del profesional de cuidados paliativos). Es un hallazgo importante de la investigación, sobre todo teniendo en cuenta que puede ser medible y mejorada mediante programas formativos.

Cabe destacar la extensión total del cuestionario, ya que su cumplimentación suponía al encuestado aproximadamente unos 18 minutos, hecho que podría haber actuado como factor determinante en la participación del estudio.

CAPÍTULO 14

CONCLUSIONES

CAPÍTULO 14. CONCLUSIONES

14.1. Conclusiones

1. Los principios de la bioética son un pilar fundamental en la toma de decisiones relacionadas con la vida y ayudan a resolver los conflictos éticos que plantean la labor diaria de los profesionales de la salud que prestan atención a pacientes en el final de la vida.
2. La AET es un procedimiento éticamente correcto y justificado por el marco de la bioética que se fundamenta en el principio de la no maleficencia (no hacer daño al paciente, no prolongar medidas terapéuticas ni diagnósticas).
3. La AET no es una decisión opcional, sino una obligación moral de los profesionales dedicados a la salud que no puede depender del juicio que marque cada profesional discrecionalmente, sino que sus criterios deben ser racionales, intersubjetivos y han de estar argumentados con el resto del equipo asistencial.
4. Mejorar el afrontamiento de la muerte de los profesionales sanitarios repercutirá positivamente en los cuidados prestados al final de la vida y en la calidad de vida del profesional sanitario.
5. Los programas educativos en habilidades éticas pueden mejorar las actitudes, el conocimiento, la confianza y el razonamiento moral de los profesionales sanitarios que prestan atención a pacientes en el final de la vida.
6. Se observan diferencias estadísticamente significativas en las consideraciones de los cuidados básicos al final de la vida en función de la profesión (los médicos consideran más cuidados como básicos al final de la vida que las enfermeras) y en función del género de los profesionales (los profesionales de género masculino consideran más cuidados como básicos al final de la vida que los profesionales de género femenino).
7. Los profesionales sanitarios manifiestan un déficit de habilidades de comunicación con el paciente terminal y sus familiares y de conocimientos en cuidados paliativos.
8. El afrontamiento de la muerte de nuestro estudio se ve influenciado por la profesión, su edad, su experiencia profesional y sus experiencias vitales personales relacionadas con el final de la vida.

Referencias bibliográficas

1. Flannery L, Peters K, Ramjan LM. The differing perspectives of doctors and nurses in end-of-life decisions in the intensive care unit: A qualitative study. *Aust Crit Care* [Internet]. 2019;(xxxx):6–11. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2019.08.004>
2. Albers G, Francke AL, de Veer AJE, Bilsen J, Onwuteaka-Philipsen BD. Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: A national survey study. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2014;94(1):4–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2013.09.018>
3. Paredes Escobar MC. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica. percepciones de profesionales médicos y de enfermería de unidades de pacientes críticos de un hospital público de adultos en la región metropolitana. *Acta Bioeth* [Internet]. 2012;18(2):163–71. Disponible en: <https://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v18n2/art04.pdf>
4. González-Rincón M, Díaz de Herrera-Marchal P, Martínez-Martín ML. The role of the nurse at the end of the life of a critically ill patient. *Enferm Intensiva* [Internet]. 2019;30(2):78–91. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2018.02.001>
5. Fernández Dorado F, Martínez Garro P. La atención al final de la vida. XI Conferencia de Expertos de la SOCMIC 2016. In [cited 2020 Jul 4]. p. 1–77. Disponible en: https://www.bioeticayderecho.ub.edu/sites/default/files/documents/160204_9-conf-exper-socmic.pdf
6. González de Molina Ortiz FJ, Gordo Vidal F, Estella García A, Morrondo Valdeolmillos P, Fernández Ortega JF, Caballero López J, et al. Recomendaciones de “no hacer” en el tratamiento de los pacientes críticos de los grupos de trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Med Intensiva* [Internet]. 2018 Oct 1 [cited 2019 Jun 21];42(7):425–43. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0210569118301177>
7. Estella Á, Saralegui I, Rubio Sanchiz O, Hernández-Tejedor A, López Camps V, Martín MC, et al. Puesta al día y recomendaciones en la toma de decisiones de

- limitación de tratamientos de soporte vital. *Med Intensiva* [Internet]. 2020;44(2):101–12. Disponible en: <https://www.medintensiva.org/es-pdf-S0210569119301858>
8. Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, Abizanda I Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, Martín Delgado MC, et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. Recomendaciones de Grupos de Trabajo de la SEMICYUC. *Med Intensiva* [Internet]. 2008;32(3):121–33. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/medinte/v32n3/recomendacion.pdf>
 9. Pérez Pérez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida. *Semer - Med Fam* [Internet]. 2016 Nov 1 [cited 2019 Jun 21];42(8):566–74. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138359315004177?via%3Dihub>
 10. Demir A, Sançar B, Yazgan EÖ, Özcan S, Duyan V. Intensive care and oncology nurses' perceptions and experiences with 'Futile medical care' and 'principles of good death.' *Turk Geriatr Derg* [Internet]. 2017;20(2):116–24. Disponible en: <https://search.trdizin.gov.tr/tr/yayin/detay/274580/>
 11. Rogeli A, Bayés R, Broggi MA, Busquets J, Carreres A, Gomis C et al. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Comité de Bioética de Cataluña. [Internet]. 2009. 65 p. Disponible en: https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/cbcfividaes.pdf
 12. Sepúlveda-Sánchez JM, Morales-Asencio JM, Morales-Gil IM, Canca-Sánchez JC, Crespillo-García E, Timonet-Andreu EM. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: Un estudio cualitativo. *Enferm Clin* [Internet]. 2014;24(4):211–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>
 13. Alcaraz A. Distanasia, un dilema del personal médico. *Rev científica ciencias la salud*. 2022;4(2):108–11.
 14. Bárzaga Morell S, Estrada García CB, Sánchez Vila HJ, Berdú Saumell Y. Conocimiento y actitudes de los médicos sobre limitación de esfuerzo terapéutico

- TT - Knowledge and attitudes of physicians about limitation of therapeutic effort. *Multimed (Granma)* [Internet]. 2019;23(1):131–46. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-48182019000100131
15. Mansilla-Olivares A, López-Bárcena J, Plancarte-Sánchez R, Valenzuela-Gómez-Gallardo F, Rojo J, Meneses-González F, et al. Postura de la Academia Nacional de Medicina de México en relación con las decisiones sobre el final de la vida. *Gac Med Mex* [Internet]. 2018;154(6):732–6. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2018/gm186q.pdf>
 16. Hewison A, Lord L, Bailey C. It's been quite a challenge: Redesigning end-of-life care in acute hospitals. *Palliat Support Care* [Internet]. 2015;13(3):609–18. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/its-been-quite-a-challenge-redesigning-endoflife-care-in-acute-hospitals/A686EDAB88CB6064AD5366EC9C75397B>
 17. Campos-Calderón C, Montoya-Juárez R, Hueso-Montoro C, Hernández-López E, Ojeda-Virto F, García-Caro MP. Interventions and decision-making at the end of life: the effect of establishing the terminal illness situation. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;15(1):1–11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0162-z>
 18. Guardia Mancilla P, Montoya-Juarez R, Marti-Garcia C, Herrero Hahn R, García Caro MP, Cruz Quintana F. Perceptions of health care professionals about end-of-life care, obstacles and ethical dilemmas in hospitals, primary care and nursing homes. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2018;41(1):35–46. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29465093/>
 19. Ribera-Casado JM. Feeding and hydration in terminal stage patients. *Eur Geriatr Med* [Internet]. 2015 Feb [cited 2019 Jun 21];6(1):87–90. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1878764914002605>
 20. Velarde-García JF, Luengo-González R, González-Hervías R, Cardenete-Reyes C, Álvarez-Embarba B, Palacios-Ceña D. Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses. *Nurs Ethics*. 2018;25(7):867–79.
 21. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Clin*

- Esp [Internet]. 2012;212(3):134–40. Disponible en: <https://www.revclinesp.es/es-limitacion-del-esfuerzo-terapeutico-articulo-S0014256511003122>
22. Morales Camporredondo I. Frecuencia de tratamientos percibidos como fútiles en medicina crítica y la prevalencia de la limitación del esfuerzo terapéutico. Estudio observacional. *Acta Médica Grup Ángeles*. 2015;13(3):154–62.
 23. Betancourt Betancourt G, Culay Pérez A, Betancourt Reyes G. La adecuación del esfuerzo terapéutico en el contexto actual. 2020;19(4):1–17. Disponible en: <https://revmie.sld.cu/index.php/mie/article/view/746/pdf>
 24. Pérez Herrera A, García Hernández AM. Adecuación del esfuerzo terapéutico en unidades de críticos. Una revisión bibliográfica narrativa. *Ene Enfermería* [Internet]. 2021; Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/articulo/view/1173>
 25. Camilo Momblanc L, Pupo Estupiñan Y, Feal Fernández M. La adecuación del esfuerzo terapéutico en el ordenamiento jurídico cubano. 2022;21(4):e951. Disponible en: <https://revmie.sld.cu/index.php/mie/article/view/951/pdf>
 26. Betancourt Reyes G. Un dilema ético actual: ¿Ensañamiento terapéutico o adecuación del esfuerzo terapéutico? *Rev medica electron* [Internet]. 2017;39(4):975–86. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v39n4/rme120417.pdf>
 27. Álvarez Andrés G, Álvarez-Prida de Paz E, Blanco Mercadé A, Carnero Suárez J, Carriedo Ule D, De Castro Losa M et al. Adecuación Del Esfuerzo Terapéutico. Grupo de Trabajo y Comité de ética asistencial del Área de Salud de León. 2017;1–15. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/experiencias.ficheros/1133891-DOCUMENTO+SOBRE+LA+ADECUACION+DEL+ESFUERZO+TERAPEUTICO.pdf>
 28. Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Casado Blanco M, Ciprés Casasnovas L, Gándara del Castillo Á et al. Ética de la alimentación y la hidratación al final de la vida. Grupo de Trabajo “Atención Médica al final de la vida”. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados

- Paliativos. [Internet]. 2016 [cited 2019 Jun 21]. Disponible en: http://infocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2016/10/etica_alimentacioón_fin_de_la_vida_octubre16.pdf
29. Ying I. Artificial nutrition and hydration in advanced dementia. *Can Fam Physician* [Internet]. 2015 Mar [cited 2019 Jun 21];61(3):245–8, e125-8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25767168>
 30. Pérez-Camargo D, Allende-Pérez S, Domínguez-Ocadio G, Verástegui-Avilés E. Alimentación e hidratación en Medicina Paliativa. *Gac Mex Oncol* [Internet]. 2013 [cited 2019 Jun 21];12(4):267–75. Disponible en: <https://www.imbiomed.com.mx/articulo.php?id=99992>
 31. Alves Alcantara FA. Dilemas éticos en cuidados paliativos: revisión de la literatura. *Rev Bioética* [Internet]. 2020;28(4):704–9. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Nb4RkLxvwRvCTPzVzWvhDdN/?format=pdf&lang=es>
 32. Betancourt Reyes G, Betancourt Betancourt G. Adecuación del esfuerzo terapéutico: aspectos éticos y legales relacionados con su práctica. *Rev Cub Med Int Emerg* [Internet]. 2017;16(1):12–24. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedinteme/cie-2017/cie171d.pdf>
 33. Guijarro Castro C, García-Ramos García, Rocío Escamilla Sevilla F. Manual básico de la SEN sobre el Final de la Vida y la Ley de la Eutanasia. Sociedad Española de Neurología. [Internet]. 2021. 111 p. Disponible en: <https://www.sen.es/noticias-y-actividades/noticias-sen/3009-acceda-en-primicia-al-manual-basico-de-la-sen-sobre-el-final-de-la-vida-y-la-ley-de-la-eutanasia>
 34. Orrevall Y. Nutritional support at the end of life. *Nutrition* [Internet]. 2015 Apr 1 [cited 2019 Jun 21];31(4):615–6. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0899900714005048?via%3Dihub>
 35. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr* [Internet]. 2016 Jun [cited 2019 Jun 21];35(3):545–56. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26923519>

36. Irurzum Zuazabal J. Actuación Paliativa en las distintas fases de la enfermedad terminal. *Paliativos sin Front* [Internet]. 2007;15–30. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ACTUACION-PALIATIVA-DISTINTAS-FASES-PALIACION-IRURZUN.pdf>
37. Agra Y, Badía X. Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española del Rotterdam Symptom Checklist para medir calidad de vida en pacientes oncológicos. *Rev Esp Salud Publica*. 1999;73(1):35–44.
38. Cruz-Oliver D. Palliative care: An Update. *Sci Med* [Internet]. 2017;114(2):110–5. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6140030/pdf/ms114_p0110.pdf
39. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care. A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020;60(4):754–64. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
40. Alshehri HH, Wolf A, Öhlén J, Olausson S. Healthcare Professionals' Perspective on Palliative Care in Intensive Care Settings: An Interpretive Descriptive Study. *Glob Qual Nurs Res* [Internet]. 2022;9:1–12. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9729985/pdf/10.1177_23333936221138077.pdf
41. Sulmasy LS, Bledsoe TA. American College of Physicians Ethics Manual. Seventh Edition. *Ann Intern Med* [Internet]. 2019;170(2):S1–32. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30641552/>
42. Hodelín Tablada R. El principio del doble efecto en la sedación a pacientes terminales. *Medisan* [Internet]. 2012;16(6):949–59. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medisan/mds-2012/mds126o.pdf>
43. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med Clin (Barc)*. 2013;140(6):241–5.
44. Arredondo Sánchez E, Guillermo Giménez M, Navarro Guillamón M, Sánchez-García A, Torralba Madrid M. Valoración holística del dolor en pacientes

- terminales ingresados en el Hospital Universitario Morales Meseguer de Murcia. Bioderecho.es [Internet]. 2017;(6):1–42. Disponible en: <https://digitum.um.es/xmlui/handle/10201/57095>
45. Thomas K et al. Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Oct 2011 © The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care CIC. R Coll Gen Pract [Internet]. Disponible en: https://www.goldstandardsframework.org.uk/content/uploads/files/General_Files/Prognostic_Indicator_Guidance_October_2011.pdf
 46. Xue Qi TAN, Elizabeth; LAI BM. Artificial nutrition and hydration can both prolong a person's life and dying process. Singapore Nurs J [Internet]. 2018 [cited 2019 Jun 21];45(2):2–6. Disponible en: <https://library.parker.edu/eds/detail?db=ccm&an=133277967&isbn=02182475>
 47. Schwartz DB. Enteral Nutrition and Dementia Integrating Ethics. Nutr Clin Pract [Internet]. 2018 Jun [cited 2019 Jun 21];33(3):377–87. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/ncp.10085>
 48. Piot E, Leheup BF, Goetz C, Quilliot D, Niemier JY, Wary B, et al. Caregivers Confronted With the Withdrawal of Artificial Nutrition at the End of Life: Prevalence of and Reasons for Experienced Difficulties. Am J Hosp Palliat Med [Internet]. 2014 Nov 1 [cited 2020 Jan 27];32(7):1–6. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909114539037?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub 0pubmed
 49. Slachevsky Ch A, Abusleme L MT, Arenas Massa Á. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. Rev Med Chil [Internet]. 2016 Jan [cited 2019 Jun 21];144(1):94–101. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872016000100012&lng=en&nrm=iso&tlng=en
 50. Cardenas D, Raynard B, Blot F. Nutrition, Ethics and Cancer, “To name things wrongly is to add to the misfortune of the world.” Clin Nutr Open Sci [Internet]. 2023;48:17–26. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nutos.2023.01.002>
 51. Pinho-Reis C, Coelho P. Alimentacion al final de la vida: un dilema ético. Bioética & debat [Internet]. 2014 [cited 2019 Jun 22];(72):17–20. Disponible en:

- <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4834719>
52. Andrade SJ., Magalhaes AM. PRC. Bioethical principles and nutrition in palliative care. *Acta Port Nutr* [Internet]. 2017 [cited 2019 Jun 21];09:12–6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.21011/apn.2017.0903>
 53. Busquets Alibés E, Camps Cervera V, Carrera Carrera J, Feito Grande L, Mir Tubau J et al. Principios de Ética Biomédica, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress. *Bioètica & debat* [Internet]. 2011;17(64):1–7. Disponible en: http://www.ucv.ve/fileadmin/user_upload/facultad_agronomia/Produccion_Animal/Produccion_Animal/Bioetica.pdf
 54. Hernández-Tejedor A, Martín Delgado MC, Cabré Pericas L, Algora Weber A. Limitación del tratamiento de soporte vital en pacientes con ingreso prolongado en UCI. Situación actual en España a la vista del Estudio EPIPUSE. *Med Intensiva*. 2015;39(7):395–404.
 55. Richardson P. Spirituality, religion and palliative care. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2014;3(3):150–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25841692>
 56. Rubio O, Ventura L. Limitación de soporte vital. Cuidados paliativos y final de vida en UCI. *Revista de Bioética y Derecho. Perspectivas bioéticas*. 2020;(c):81–93. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1886-58872020000100006&script=sci_arttext&tlng=en
 57. Muñoz Camargo JC, Martín Tercero MP, Nuñez Lopez MP, Espadas Maeso MJ, Pérez Fernandez-Infantes S, Cinjordis Valverde P, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. *Enferm Intensiva*. 2012;23(3):104–14.
 58. Ruiz-Valdepeñas B, Real de Asúa D, Pacho Jiménez E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Manual de Medicina interna. SEMI*. 2012;1:6. Disponible en: <https://www.institutoeticaclinica.org/wp-content/uploads/Limitacion-Esfuerzo-Terapeutico-SEMI.pdf>
 59. Leheup BF, Piot E, Goetz C, Quilliot D, Niemier JY, Wary B, et al. Withdrawal of Artificial Nutrition. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2015 Jun 13 [cited 2019 Jun 21];32(4):401–6. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909114522688>

60. Betancourt G. Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioética. *Humanidades Médicas* [Internet]. 2011;11(2):259–73. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/hmc/v11n2/hmc03211.pdf>
61. Pedroza Varela T, Garzón Rodríguez N, Ortíz Bello P, Murcia Leal D, Riveros Munévar F. Diseño y validación de la Escala de actitudes hacia los Cuidados Paliativos de un Familiar. *Psicol y Salud* [Internet]. 2022;32(1):25–38. Disponible en: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2708/4596>
62. Blanco Portillo A, García-Caballero R, Real de Asúa D, Herreros Ruíz-Valdepeñas B. ¿Cuáles son los conflictos éticos más frecuentes para los internistas españoles? *Rev Clínica Española* [Internet]. 2020;7. Disponible en: <https://www.revclinesp.es/es-cuales-son-conflictos-eticos-mas-articulo-S0014256520301508>
63. Muldrew DHL, Kaasalainen S, McLaughlin D, Brazil K. Ethical issues in nursing home palliative care: A cross-national survey. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2018;0:1–9. Disponible en: <https://spcare.bmj.com/content/10/3/e29.long>
64. Kain V, Gardner G, Yates P. Neonatal palliative care attitude scale: development of an instrument to measure the barriers to and facilitators of palliative care in neonatal nursing. *Pediatrics* [Internet]. 2009;123(2):e207-13. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19171572/>
65. Kumar SP, Jim A, Sisodia V. Effects of palliative care training program on knowledge, attitudes, beliefs and experiences among student physiotherapists: a preliminary quasi-experimental study. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2011;17(1):47–53. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3098543/pdf/IJPC-17-47.pdf>
66. Chen CH, Huang LC, Liu HL, Lee HY, Wu SY, Chang YC, et al. To explore the neonatal nurses' beliefs and attitudes towards caring for dying neonates in Taiwan. *Matern Child Health J* [Internet]. 2013;17(10):1793–801. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10995-012-1199-0>
67. Ascencio Huertas L. Adaptación al español de la escala de actitudes ante

- cuidados paliativos: Confiabilidad y análisis factorial. *Psicooncología* [Internet]. 2015;12(2–3):367–81. Disponible en: [https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Asencio Escala de actitudes en cuidados paliativos.pdf](https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Asencio_Escala_de_actitudes_en_cuidados_paliativos.pdf)
68. Al-Kindi SG, Zeinah GFA, Hassan AA. Palliative Care Knowledge and Attitudes Among Oncology Nurses in Qatar. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2013;31(5):469–74. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909113489874>
69. Frommelt KHM. The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 1991;8(5):37–43. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1742142/>
70. Murray Frommelt KH. Attitudes toward care of the terminally ill: An educational intervention. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2003;20(1):13–22. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/104990910302000108?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub 0pubmed
71. Leombruni P, Miniotti M, Bovero A, Zizzi F, Castelli L, Torta R. Attitudes toward caring for dying patients: An overview among Italian nursing students and preliminary psychometrics of the FATCOD-B scale. *J Nurs Educ Pract* [Internet]. 2014;4(3):188–96. Disponible en: <https://www.sciedu.ca/journal/index.php/jnep/article/view/3254>
72. Pérez L, Cahuich T, Puc A, May S, Puch E. Cuidados paliativos: Competencias enfermeras para favorecer muerte digna en pacientes críticos. Una revisión sistemática. *Cuidarte* [Internet]. 2023;12(24). Disponible en: <https://revistas.unam.mx/index.php/cuidarte/article/view/82797>
73. Fernández Fernández R, Baigorri González F, Artigas Raventos A. Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. ¿Ha cambiado en el siglo XXI? *Med Intensiva* [Internet]. 2005;29(6):338–41. Disponible en: <https://medintensiva.org/es-limitacion-del-esfuerzo-terapeutico-cuidados-articulo-13078000>

74. Bueno Muñoz MJ. Limitación del esfuerzo terapéutico: Aproximación a una visión de conjunto. *Enferm Intensiva*. 2013;24(4):167–74.
75. Torralba Madrid MJ, Pérez Gázquez IM. La calidad de vida del paciente nefrológico desde la perspectiva bioética. *Enfermería Glob* [Internet]. 2011;10(24):210–7. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n24/reflexiones2.pdf>
76. Wanden-Berghe C, Moussa KC, Sanz-Valero J. La calidad de vida y el estado nutricional. *Nutr Clin Med* [Internet]. 2015 [cited 2019 Jun 21];IX(2):133–44. Disponible en: <http://www.aulamedica.es/nutricionclinicamedicina/pdf/5026.pdf>
77. Glare P, Sinclair C, Downing M, Stone P, Maltoni M, Viganò A. Predicting survival in patients with advanced disease. *Eur J Cancer* [Internet]. 2008;44(8):1146–56. Disponible en: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0959-8049\(08\)00141-X](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0959-8049(08)00141-X)
78. De la Rica Escuin M, González Vaca J, Oliver Carbonell J, Abizanda Soler P. Uso de las sondas de alimentación en el paciente con demencia avanzada: revisión sistemática. *Rev Clínica Med Fam* [Internet]. 2013 Feb [cited 2019 Jun 21];6(1):37–42. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2013000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=en
79. Schwartz DB. Ethical decisions for withholding/withdrawing medically assisted nutrition and hydration. *J Acad Nutr Diet* [Internet]. 2015 Mar [cited 2019 Jun 21];115(3):440–3. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25721388>
80. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Cortes Generales de España. *Boletín Of del Estado* [Internet]. :14. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/dof/spa/pdf>
81. Goswami P. Impact of advance care planning and end-of-life conversations on patients with cancer: An integrative review of literature. *J Nurs Scholarsh* [Internet]. 2023;55(1):272–90. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35946931/>

82. Tang ST, Chen JS, Wen FH, Chou WC, Chang JWC, Hsieh CH, et al. Advance care planning improves psychological symptoms but not quality of life and preferred end-of-life care of patients with cancer. *JNCCN J Natl Compr Cancer Netw* [Internet]. 2019;17(4):311–20. Disponible en: <https://jnccn.org/view/journals/jnccn/17/4/article-p311.xml>
83. Bátiz J, Locán P. Problemas éticos al final de la vida. *Gac Medica Bilbao* [Internet]. 2006;(103):41–5. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-medica-bilbao-316-pdf-S030448580674522X>
84. Aristizábal Franco L. Limitar los esfuerzos terapéuticos (LET) en las unidades de cuidados intensivos (UCI). Criterios éticos y procesos de toma de decisiones. *Rev Colomb Bioética* [Internet]. 2015;10:7–38. Disponible en: <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCB/article/view/776>
85. Bátiz J. Limitar el esfuerzo terapéutico al final de la vida. *Guías ética en la práctica médica Fund Ciencias la Salud* [Internet]. 2005;4:287–300. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/LIMITACION-ESFUERZO-TERAPEUTICO-BATIZ.pdf>
86. Ribeiro-Alves A. La autonomía del paciente desde una perspectiva bioética. *J Oral Res* [Internet]. 2012 [cited 2019 Jun 22];1(2):90–7. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4995362>
87. Alvarez Marrodán I, Baón Pérez B, Navío Acosta M, López-Antón R, Lobo Escolar E, Ventura Faci T. Validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2014;143(5):201–4. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0025775313006532>
88. Moraleda Barba S, Ballesta Rodríguez MI, Delgado Quero AL, Lietor Villajos N, Moreno Corredor A, Delgado Rodríguez M. Adaptación y validación al español del cuestionario Aid to Capacity Evaluation (ACE), para la valoración de la capacidad del paciente en la toma de decisiones médicas. *Atención Primaria* [Internet]. 2015;47(3):149–57. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-adaptacion-validacion-al-espanol-del->

S0212656714001814

89. Barbero Gutiérrez J, Romero Casabona C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Med Clin* [Internet]. 2001;117:586–94. Disponible en: [https://www.chospab.es/comite_etica/documentos/BIOETICA_Y_FINAL_DE_LA_VIDA/LIMITACION DEL ESFUERZO TERAPEUTICO.pdf](https://www.chospab.es/comite_etica/documentos/BIOETICA_Y_FINAL_DE_LA_VIDA/LIMITACION_DEL_ESFUERZO_TERAPEUTICO.pdf)
90. Ruz V. Obstinación terapéutica y su límite con la ética: ¿cuándo detenerse? *Rev Chil Anest* [Internet]. 2021;50(1):252–68. Disponible en: <https://revistachilenadeanestesia.cl/revchilanstv50n01-15/>
91. Cejudo López Á, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván M, Coronado Illescas C, De la Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. 2015;25(3):124–32. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-el-pacto-silencio-desde-perspectiva-S1130862115000066>
92. García Capilla D. El nacimiento de la bioética. Editorial Biblioteca Nueva. 2007.
93. López-Tarrida Á, Ruiz-Romero V, González-Martín T. Cuidando con sentido: La atención de lo espiritual en la práctica clínica desde la perspectiva del profesional. *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2020;94:1–25. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/revista_cdrom/VOL94/O_BREVES/RS94C_202001002.pdf
94. Alonso Mariño A, Alonso Mariño O, López Rodríguez E. Dilemas éticos de las decisiones médicas en cuidados intensivos. *Acta Médica del Cent* [Internet]. 2014;8(1):37–45. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medicadelcentro/mec-2014/mec141f.pdf>
95. Benito E, Dones M, Babero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*. 2016;13(2–3):367–84.
96. Hellerman Itzhaki M, Noy OH, Kagan I, Papier I, Cherlow Y, Zaharoni H, et al. Ethical considerations of medical nutritional therapy at end of life: the Israel perspective. *Clin Nutr Open Sci* [Internet]. 2023;50:16–26. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2667268523000268>
97. Cook D, Rucker G, Marshall J, Sjøkvist P, Dodek P, Griffith L, et al. Withdrawal

- of Mechanical Ventilation in Anticipation of Death in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med* [Internet]. 2003;349(12):1123–32. Disponible en: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa030083>
98. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003;167(10):1310–5.
99. Shirlynn H, Lalit K. Artificial hydration at the end of life. Treating the patient, family or physician? *Ann Acad Med* [Internet]. 2015;44(12):558–60. Disponible en: <https://annals.edu.sg/pdf/44VolNo12Dec2015/V44N12p558.pdf>
100. Schwartz DB, Barrocas A, Wesley JR, Kliger G, Pontes-Arruda A, Márquez HA, et al. Gastrostomy tube placement in patients with advanced dementia or near end of life. *Nutr Clin Pract* [Internet]. 2014;29(6):829–40. Disponible en: <https://aspenjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1177/0884533614546890>
101. Hardy-Pérez AE, J.E. Rovelo-Lima. Moral, ética y bioética. Un punto de vista práctico. *Med e Investig* [Internet]. 2015;3(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mei.2015.02.007>
102. Michalsen A, Sadovnikoff N, Kesecioglu J. *Ethics in Intensive Care Medicine*. 1st ed. 2023. Lessons from the ICU Series. 173 p.
103. MacFie J, McNaught C. The ethics of artificial nutrition. *Medicine (Baltimore)* [Internet]. 2015 Feb 1 [cited 2019 Jun 21];43(2):124–6. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1357303914003363>
104. Varkey B. Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice. *Med Princ Pract* [Internet]. 2021;30(1):17–28. Disponible en: <https://karger.com/mpp/article/30/1/17/204816/Principles-of-Clinical-Ethics-and-Their>
105. Van de Vathorst S. Artificial nutrition at the end of life: Ethical issues. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* [Internet]. 2014 Apr 1 [cited 2019 Jun 21];28(2):247–53. Disponible en: [https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1521691814000213?via%](https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1521691814000213?via%2Fihp)

3Dihub

106. Rodríguez Rabadán MD, Torralba Madrid MJ, Carrillo-Albornoz EJ. Perspectivas éticas, legales y deontológicas de los documentos del consentimiento informado enfermero. *Metas de Enfermería* [Internet]. 2017;20(8). Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/81136/>
107. Barrocas A, Cohen ML. Have the Answers to Common Legal Questions Concerning Nutrition Support Changed Over the Past Decade? 10 Questions for 10 Years. *Nutr Clin Pract* [Internet]. 2016;31(3):285–93. Disponible en: <https://aspenjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1177/0884533616644439>
108. Clarke G, Galbraith S, Woodward J, Holland A, Barclay S. Eating and drinking interventions for people at risk of lacking decision-making capacity: who decides and how? *BMC Med Ethics* [Internet]. 2015 Dec 11 [cited 2019 Jun 21];16(41):1–11. Disponible en: <https://bmcmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-015-0034-8>
109. Henry B. Evolving ethical and legal implications for feeding at the end of life. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2017 Jan [cited 2019 Jun 21];6(1):87–90. Disponible en: <http://apm.amegroups.com/article/view/13223/13717>
110. Robinson EM, Cadge W, Zollfrank AA, Cremens MC, Courtwright AM. After the DNR: Surrogates Who Persist in Requesting Cardiopulmonary Resuscitation. *Hastings Cent Rep* [Internet]. 2017;47(1):10–9. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hast.664>
111. Ghoshal R, Deepa V, Kurpad SS. Ethical issues in death, dying and palliation: the IJME Sixth National Bioethics Conference. *Indian J Med Ethics* [Internet]. 2017;2(3):204–8. Disponible en: <http://ijme.in/articles/ethical-issues-in-death-dying-and-palliation-the-ijme-sixth-national-bioethics-conference/?galley=html>
112. García Pérez MÁ. Los principios de la bioética y la inserción social de la práctica médica. *Rev Adm Sanit* [Internet]. 2006;4(2):341–56. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-articulo-los-principios-bioetica-insercion-social-13091842>

113. Cortina A. Ética de máximos y ética de mínimos. 2005;131–47. Disponible en: https://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/libros/filosofia/morada_hombre/etica_max.pdf
114. Cortina A. Ética Mínima Introducción a La Filosofía Práctica. Ventana abierta. 1986. 286 p.
115. Bueno Muñoz MJ. Limitación del esfuerzo terapéutico: Aproximación a una visión de conjunto. *Enferm Intensiva* [Internet]. 2013;24(4):167–74. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-limitacion-del-esfuerzo-terapeutico-aproximacion-S113023991300045X>
116. Betancourt-Betancourt GJ, Betancourt-Reyes GL. Caracterización de la adecuación del esfuerzo terapéutico en las unidades de atención al adulto grave, hospital “Manuel Ascunce Domenech.” *Rev Electrónica Dr Zoilo E Mar Vidaurreta* [Internet]. 2020;45(6). Disponible en: <https://revzoilomarinaldo.sld.cu/index.php/zmv/article/view/2265>
117. Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: “cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?” *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2007;30(Supl. 3):129–35. Disponible en: <https://gastro.hc.edu.uy/download/limitacion-del-esfuerzo-terapeutico-cuestion-de-profesionales-o-tambien-de-enfermos/?wpdmdl=9455&refresh=64fb610bcc8df1694195979>
118. Yuguero O, Esquerda M, Pifarre J. To limit or to adapt the therapeutical effort? *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2019;152(5):e27. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-medicina-clinica-english-edition--462-articulo-to-limit-or-adapt-therapeutical-S2387020619300348>
119. García Caballero R, Herreros B, Real De Asúa D, Alonso R, Barrera MM, Castilla V. Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en el Servicio de Medicina Interna. *Rev Calid Asist* [Internet]. 2016;31(2):70–5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2015.11.004>
120. Huwel L, Van Eessen J, Gunst J, Malbrain MLNG, Bosschem V, Vanacker T, et al. What is appropriate care? A qualitative study into the perceptions of healthcare professionals in Flemish university hospital intensive care units.

- Heliyon [Internet]. 2023;9(2):e13471. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2023.e13471>
121. Van Den Bulcke B, Piers R, Jensen HI, Malmgren J, Metaxa V, Reyners AK, et al. Ethical decision-making climate in the ICU: theoretical framework and validation of a self-assessment tool. *BMJ Qual Saf* [Internet]. 2018 Oct 1 [cited 2023 Aug 27];27(10):781–9. Disponible en: <https://qualitysafety.bmj.com/content/27/10/781>
122. Código Deontológico de La Enfermería Española. Consejo Internacional de Enfermería. 1973;19. Disponible en: http://w3.enfermeriaavila.com/PDF/CD/codigo_deontologico_es.pdf
123. Perin A, Romeo Casabona CM, Nicolás Jiménez P, De Miguel Beriain I, Urruela Mora A. El fenómeno de la medicina defensiva como cuestión político-criminal. ¿Cómo conjugar autonomía y responsabilidad? Derecho y medicina defensiva: Legitimidad y límites de la intervención penal. Granada: Comares. 2020. 1–23 p.
124. González-Castro A, Azcune O, Peñasco Y, Rodríguez JC, Domínguez MJ, Rojas R. Opinión de los profesionales de una unidad de cuidados intensivos sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Calid Asist* [Internet]. 2016;31(5):262–6. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-opinion-profesionales-una-unidad-cuidados-S1134282X16000300>
125. Dalle Ave AL, Sulmasy DP. End-of-life practices: An ethical framework for clinicians. *Anaesth Crit Care Pain Med* [Internet]. 2023;42(4):101216. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.accpm.2023.101216>
126. Špoljar D, Vučić M, Peršec J, Merc V, Kereš T, Radonić R, et al. Experiences and attitudes of medical professionals on treatment of end-of-life patients in intensive care units in the Republic of Croatia: a cross-sectional study. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2022;23(1):1–13. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00752-5>
127. Rosen G. Causation, counterfactual dependence and culpability: moral philosophy in Michael Moore's causation and responsibility. *Rutgers Law J* [Internet]. 2011;42:405:434. Disponible en: <https://oar.princeton.edu/handle/88435/pr1xg6t>

128. Borg JS, Hynes C, Van Horn J, Grafton S, Sinnott-Armstrong W. Consequences, action, and intention as factors in moral judgments: An fMRI investigation. *J Cogn Neurosci* [Internet]. 2006;18(5):803–17. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16768379/>
129. Pérez Miras A. “Muerte digna y estatutos de autonomía”. Extraordinario XXIV Congreso 2015. Comunicaciones. 2015;25:96–104. Disponible en: <https://studylib.es/doc/7773054/muerte-digna-y-estatutos-de-autonomia>
130. Rubial Bernárdez F, Garrido Sanjuán JA, Conde Cid T, Acea Nebril B, Aldamiz-Echevarria B, Amor Pan JR et al. Los cuidados al Final de la Vida. Documento de Recomendaciones. Xunta de Galicia. Comisión Gallega de Bioética. 2014;87. Disponible en: [https://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Cuidados CAST_240912_link.pdf](https://www.sergas.es/Docs/Bioetica/Cuidados_CAST_240912_link.pdf)
131. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia 2021. Legislación consolidada Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. 2021;15. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2021/BOE-A-2021-4628-consolidado.pdf>
132. CÓDIGO DE NÜREMBERG (Tribunal Internacional de Nüremberg) 1946. Comisión Nacional De Bioética. 1946; Disponible en: <https://uchile.cl/investigacion/centro-interdisciplinario-de-estudios-en-bioetica/documentos/el-codigo-de-nuremberg>
133. Declaración De Helsinki. Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2004;5. Disponible en: https://www.um.es/documents/7232477/7272232/declaracion_de_helsinki.pdf/643a79f0-980d-4a95-a442-5fb1dee81548
134. El informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. 1979;(9):8. Disponible en: <https://oep.umh.es/files/2013/12/Belmont.pdf>
135. Heradstveit SH, Larsen MH, Solberg MT, Steindal SA. Critical care nurses’ role in the decision-making process of withdrawal of life-sustaining treatment: A qualitative systematic review. *J Clin Nurs* [Internet]. 2023;32(17–18):6012–27.

Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.16728>

136. Singer PA, Pellegrino ED, Siegler M. Clinical ethics revisited. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2001;2:1. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/2/1>
137. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. Consejo de Europa. 1997; Disponible en: <http://civica.com.es/wp-content/uploads/2018/07/Convenio-de-Oviedo-1997pdf-copia.pdf>
138. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. UNESCO. 33^a sesión la Conf Gen [Internet]. 2006;12. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa
139. Mayers T, Kashiwagi S, Mathis BJ, Kawabe M, Gallagher J, Morales Aliaga ML, et al. International review of national-level guidelines on end-of-life care with focus on the withholding and withdrawing of artificial nutrition and hydration. *Geriatr Gerontol Int* [Internet]. 2019;19(9):847–53. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ggi.13741>
140. Código De Deontología Médica. Organización Médica Colegial de España. 2022;162. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/main/files/minisite/static/828cd1f8-2109-4fe3-acba-1a778abd89b7/codigo_deontologia/index.html
141. Tanaka Gutiez M, Efstathiou N, Innes R, Metaxa V. End-of-life care in the intensive care unit. *Anaesthesia* [Internet]. 2023;78:636–43. Disponible en: <https://associationofanaesthetists-publications.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/anae.15908>
142. Chung GS, Yoon JD, Rasinski KA, Curlin FA. US physicians' opinions about distinctions between withdrawing and withholding life-sustaining treatment. *J Relig Health* [Internet]. 2016;55(5):1596–606. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10943-015-0171-x>
143. Wilkinson D SJ. A costly separation between withdrawing and withholding treatment in intensive care. 2014. p. 127–37.
144. Gutiérrez Samperio C. ¿Qué es el encarnizamiento terapéutico? *Cir Gen*

- [Internet]. 2016;38(3):121–2. Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/cg/v38n3/1405-0099-cg-38-03-121.pdf>
145. Obstinación Terapéutica. Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña. 2005;8. Disponible en: <http://www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201027.pdf>
146. Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations. Council of Europe. Rev Bioethikos [Internet]. 2014;8(2):220–36. Disponible en: <https://saocamilo-sp.br/assets/artigo/bioethikos/155563/A11.pdf>
147. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. Clin Nutr [Internet]. 2021;40(5):2898–913. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2021.02.005>
148. Evidenced-based Guideline: Palliative care for patients with incurable cancer. German Guideline Program in Oncology. German Cancer Society. 2015;(May):1–98. Disponible en: https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/_migrated/content_uploads/Guideline_Palliative_Care_Short_Version_01.pdf
149. Lehane, E., McLoughlin, K., Mannix, M., O’ Caoimh, R., Hickey, M., McCague, P., Coffey, A. and Gallagher P. Palliative care for the person with dementia. Guidance Document 7. Medication and Dementia - Palliative Assessment and Management. Irish Hosp Found [Internet]. 2016;67. Disponible en: <https://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2021/03/Medication-and-dementia-palliative-assessment-and-management.pdf>
150. Guide to Professional Conduct and Ethics for Registered Medical Practitioners. Comhairle na nDochtúirí Leighis Medical Council. 8th Edition. 2019;58. Disponible en: <https://www.medicalcouncil.ie/News-and-Publications/Reports/Guide-to-Professional-Conduct-Ethics-8th-Edition.html>
151. Caring for people who consciously choose not to eat and drink so as to hasten the end of life. KNMG Royal Dutch Medical Association and V&VN Dutch Nurses’ Association Guide. 2014;51. Disponible en: <file:///C:/Users/cindi/Downloads/KNMG-Caring-for-people-who-consciously-choose-not-to-eat-and-drink-so-as-to-hasten-the-end-of-life-january-2015-v1-1.pdf>

152. Decision-making processes in the limitation of life-prolonging treatment. National guide. Norwegian Directorate of Health. [Internet]. 2013. 40 p. Disponible en: [https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Decision-making processes in the limitation of life-prolonging treatment.pdf/_/attachment/inline/fcaec913-6115-485a-831d-10ab57c1b7ef:31ae370fb2b](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/beslutningsprosesser-ved-begrensning-av-livsforlengende-behandling/Decision-making%20processes%20in%20the%20limitation%20of%20life-prolonging%20treatment.pdf/_/attachment/inline/fcaec913-6115-485a-831d-10ab57c1b7ef:31ae370fb2b)
153. Guidelines for palliative sedation at the end of life. The Norwegian Medical Association. 2014;2. Disponible en: <https://www.legeforeningen.no/contentassets/cc8a35f6afd043c195ede88a15ae2960/guidelines-for-palliative-sedation-at-the-end-of-life.pdf>
154. Salcedo Peris T, Ariza Sánchez I, Año Consuegra C, Cumbreñas Agüaded C, Espinosa Arranz J, Gómez Romero FJ et al. Adecuación del esfuerzo terapéutico en la fase final de la vida. Guía Clínica. Grupo de trabajo de Adecuación de Esfuerzo Terapéutico. Comité de Ética Asistencial -Ciudad Real. 2022. 103 p.
155. Blanco Mercadé A, Franco Yagüe JA, Herrero Gil P, Álamo Sanz R, Bermejo Merino C, Casado Gómez T et al. Guía de adecuación del esfuerzo terapéutico. Comisión de Bioética de Castilla y León. [Internet]. 2019. 12 p. Disponible en: [https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bioetica/guias-bioetica-castilla-leon.ficheros/1519358-esfuerzo terapeutico.pdf](https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bioetica/guias-bioetica-castilla-leon.ficheros/1519358-esfuerzo%20terapeutico.pdf)
156. End-of-life care. Medical-ethical guidelines. Swiss Academy of Medical Sciences. 2013. 20 p.
157. Cabré Pericás LL, Abizanda Campos R, Baigorri González F, Blanch Torra L, Campos Romero JM, Iribarren Diarasarri S et al. Código ético de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). Recomendaciones del grupo de trabajo de ética de la SEMICYUC. Med Intensiva [Internet]. 2006;30(2):68–73. Disponible en: <https://medintensiva.org/en-pdf-13085810>
158. Código de ética del CIE para las enfermeras. Consejo Internacional de Enfermeras [Internet]. 2021. 32 p. Disponible en: https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN_Code-of-Ethics_SP_WEB.pdf

159. Westphal DM, McKee SA. End-of-life decision making in the intensive care unit: Physician and nurse perspectives. *Am J Med Qual* [Internet]. 2009;24(3):222–8. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1062860608330825>
160. Forte DN, Vincent JL, Velasco IT, Park M. Association between education in EOL care and variability in EOL practice: a survey of ICU physicians. *Intensive Care Med* [Internet]. 2012;38:404–12. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00134-011-2400-4>
161. Schmidt-Riovalle J. Validación de la versión española de la “Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte” y del “Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte”: estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención. Tesis doctoral. Univ Granada [Internet]. 2007;1–228. Disponible en: <https://digibug.ugr.es/handle/10481/1563>
162. Valero Zanuy MA, Alvarez Nido R, de Diego Muñoz R, Sánchez González R, Moreno Villares JM, León Sanz M. [Should the therapeutic effort in artificial nutrition be limited?]. *Rev Clin Esp* [Internet]. 2003;203(12):582–8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14622507>
163. Martín Arribas MC. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas prof* [Internet]. 2004;5(17):23–9. Disponible en: <https://www.federacion-matronas.org/wp-content/uploads/2018/01/vol5n17pag23-29.pdf>
164. Bugen LA. Coping: effects of death education. *OMEGA - J Death Dying* [Internet]. 1981;11(2):175–83. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.2190/JQPA-QFHW-VQ7A-MCAK>
165. Galiana L, Oliver A, Sansó N, Pades A, Benito E. Validación confirmatoria de la Escala de Afrontamiento de la Muerte en profesionales de cuidados paliativos. *Med Paliativa* [Internet]. 2017;24(3):126–35. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-validacion-confirmatoria-escala-afrontamiento-muerte-S1134248X15000476>
166. Azulay Tapiero A. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *An Med Interna* [Internet]. 2001;18(12):650–4. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/ami/v18n12/humanidad.pdf>
167. Gómez-Pérez C, Sánchez-García A, García-Capilla DJ. Perspectiva bioética de la

- adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes adultos terminales. Revisión sistemática. *Enfermería Global*. 2023;71:586–603. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/554661>
168. Collazo Chao E, Girela E. Problemas éticos en relación a la nutrición y a la hidratación: aspectos básicos. *Nutr Hosp* [Internet]. 2011 [cited 2019 Jun 21];26(6):1231–5. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v26n6/06_revison_03.pdf
169. Taboada Rodríguez P. Dimensión ética del morir. *ARS Medica* [Internet]. 2016;29(1):13. Disponible en: <https://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/348/279>
170. Gysels M, Evans N, Meñaca A, Higginson IJ, Harding R, Pool R. Diversity in defining end of life care: an obstacle or the way forward? *PLoS One* [Internet]. 2013;8(7):e68002. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3700860/pdf/pone.0068002.pdf>
171. Vallejo LI, Palacio AM, Marulanda V, Restrepo A, Yepes LA, Valencia NL, et al. Evaluación del conocimiento y práctica de la limitación del esfuerzo terapéutico en personal asistencial de una institución prestadora de servicios de salud para pacientes oncológicos de Medellín, 2018. *Pers y Bioética* [Internet]. 2020;24(2):177–87. Disponible en: <https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/11473/6363>
172. Souza MC dos S, Jaramillo RG, Borges M da S. Comfort of patients in palliative care: an integrative review. *Enfermería Glob* [Internet]. 2021;20(61):418–32. Disponible en: https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v20n61/en_1695-6141-eg-20-61-420.pdf
173. Díaz de Argote-Cervera P, Puerta-Carretero M, Bernabé-Villena M, Herrera-Martín E, Vinagre-Rea G, Martínez-González M. Análisis del grado de conocimiento e interés de los profesionales sanitarios de nefrología sobre la planificación anticipada de la asistencia sanitaria. *Enfermería Nefrológica* [Internet]. 2022;25(3):264–9. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v25n3/2255-3517-enefro-25-03-264.pdf>

174. Porcar Rodado E, Peral Sanchez D, Gisbert Grifo M. Advance Directives. Comparison of current legislation within the European Union. *Rev Española Med Leg* [Internet]. 2020;47(2):66–73. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-spanish-journal-legal-medicine-446-pdf-S2445424921000121>
175. Silveira MJ, Scott YH, Kim MD, Kenneth ML. Advance Directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* [Internet]. 2010;362(13):1211–8. Disponible en: <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMsa0907901?articleTools=true>
176. Al Hamayel NA, Isenberg SR, Sixon J, Smith KC, Pitts SI, Dy SM, et al. Preparing Older Patients With Serious Illness for Advance Care Planning Discussions in Primary Care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2019;58(2):244-251.e1. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.032>
177. García Caballero R, Real de Asúa D, García Olmos L, Herreros B. Do internists know what limitation of therapeutic effort means? *Rev Clin Esp* [Internet]. 2021;221:274–8. Disponible en: <https://www.revclinesp.es/en-do-internists-know-what-limitation-articulo-S2254887421000345>
178. Amoroso S, Chalela JA. Perception of provision of futile care among clinicians in the neuroscience intensive care unit. *J Neurosci Nurs* [Internet]. 2019;51(5):249–52. Disponible en: https://journals.lww.com/jnnonline/abstract/2019/10000/perception_of_provision_of_futile_care_among.9.aspx
179. Yañez-Dabdoub M, Vargas-Celis I. Cuidado humanizado en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: desafíos para enfermería. *Pers y Bioética* [Internet]. 2018;22(1):56–75. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v22n1/0123-3122-pebi-22-01-00056.pdf>
180. Osés Zubiri M, Casas Fernández de Tejerina JM, Seguel Palma FA, Iuso Portilla Manjon M. Diferencias en el afrontamiento de la muerte en enfermeras de España y Chile. *Rev ROL enfermería* [Internet]. 2020 [cited 2023 Aug 29];43(1):52–60. Disponible en: <https://e-rol.es/diferencias-en-el-afrontamiento-de-la-muerte-en-enfermeras-de-espana-y-chile/>

181. Holland JM, Neimeyer RA. Reducing the risk of burnout in end-of-life care settings: the role of daily spiritual experiences and training. *Palliat Support Care* [Internet]. 2005;3:173–81. Disponible en: https://www.academia.edu/28242826/Reducing_the_risk_of_burnout_in_end_of_life_care_settings_The_role_of_daily_spiritual_experiences_and_training
182. Zoila TDLS, Paz-Rodríguez F, Sánchez-Guzmán MA, Nava-Galán G, Zamora-Ruíz, Patricia García-Pastrana C et al. Estudio exploratorio sobre conocimientos de cuidados paliativos y actitudes de profesionales de la salud, ante la muerte y el trabajo emocional. *Rev Mex Neurocienc* [Internet]. 2013;14(1):8–13. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2013/rmn131b.pdf>
183. Espinar Cid V. Los cuidados paliativos en el final de la vida. Aspectos clínicos y éticos. *ARBOR Ciencia, Pensam y Cult* [Internet]. 2019;195(792):a504. Disponible en: <https://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/view/2319/3351>
184. Adrover Barceló RM, Albertí Homar F, Benito Oliver E, Castaño Riera E, Comendeiro Maaløe M, Fuster i Culebras JM et al. Estrategia de Cuidados Paliativos de las Illes Balears 2009-2014. [Internet]. 116 p. Disponible en: http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/Baleares_Estrategia_cuidados_paliativos.pdf
185. Castaño Riera E, Lagostera Pagès M, Llobera Cànaves J, Muñoz Alonso Y, Serrano Jurado C et al. Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2019-2023. Servicio de Salud de las Islas Baleares. [Internet]. p. 88. Disponible en: <https://www.ibsalut.es/es/servicio-de-salud/organizacion/coordinaciones-autonomicas-sanitarias/377-coordinacion-de-cuidados-paliativos/3701-programa-de-cuidados-paliativos-de-las-islas-baleares-2019-2023>
186. Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliat Med* [Internet]. 2000;3(1). Disponible en: <http://www.med.uottawa.ca/courses/totalpain/pdf/doc-32.pdf>
187. Arrieira ICO, Thofehrn MB, Porto AR, Moura PMM, Martins CL, Jacondino MB. Spirituality in palliative care: experiences of an interdisciplinary team. *Rev Esc Enferm* [Internet]. 2018;52:e03312. Disponible en:

- <https://www.scielo.br/j/reusp/a/rRzH3886NYD5SThYX3pdLfR/?format=pdf&lang=en>
188. Herth K. Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *J Adv Nurs* [Internet]. 1992;17(10):1251–9. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01843.x?sid=nlm%3Apubmed>
 189. Villaceros M, Bermejo JC, Hassoun H. Validación de la Escala de Esperanza en Enfermedad Terminal para familiares breve (EEET-fb). ANálisis de validez y fiabilidad. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2017;40(3):391–400. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29215662/>
 190. Beck AT, Weissman A, Lester D, Trexler L. The measurement of pessimism: the Hopelessness Scale. *J Consult Clin Psychol* [Internet]. 1974;42(6):861–5. Disponible en: <https://psycnet.apa.org/record/1975-09735-001>
 191. Rosenfeld B, Breitbart W, Stein K, Funesti-Esch J, Kaim M, Krivo S et al. Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: the schedule of attitudes toward hastened death. *Am J Psychiatry* [Internet]. 1999;156(1):94–100. Disponible en: https://ajp.psychiatryonline.org/doi/10.1176/ajp.156.1.94?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub_0pubmed
 192. Puchalski CM. The FICA Spiritual History Tool. Guide. *J Palliat Med* [Internet]. 2020;10. Disponible en: <https://gwish.smhs.gwu.edu/sites/g/files/zaskib1011/files/2022-06/FICA-Tool-PDF-ADA.pdf>
 193. Balboni TA, Vanderwerker LC, Block S Den, Paulk ME, Lathan S, Peteet JR et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol* [Internet]. 2007;25(5):555–60. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2515558/pdf/nihms58578.pdf>
 194. Sinclair S, Raffin S, Pereira J, Guebert N. Collective soul: the spirituality of an interdisciplinary palliative care team. *Palliat Support Care* [Internet]. 2006;4(1):13–24. Disponible en:

- <https://prism.ucalgary.ca/server/api/core/bitstreams/5c760a0a-b758-485e-ab14-838e6aae29d3/content>
195. Wasner M, Longaker C, Fegg MJ, Borasio GD. Effects of spiritual professionals. *Palliat Med.* 2005;19:99–104.
 196. Bülow HH, Sprung CL, Baras M, Carmel S, Svantesson M, Benbenishty J, et al. Are religion and religiosity important to end-of-life decisions and patient autonomy in the ICU? The ethicatt study. *Intensive Care Med* [Internet]. 2012;38:1126–33. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00134-012-2554-8>
 197. Pentaris P, Tripathi K. Palliative professionals' views on the importance of religion, belief, and spiritual identities toward the end of life. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2022;19(10):6031. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9141656/pdf/ijerph-19-06031.pdf>
 198. Edo-Gual M, Tomás-Sábado J, Aradilla-Herrero A. Miedo a la muerte en estudiantes de enfermería. *Enferm Clin.* 2011;21(3):129–35.
 199. Barbero J, Bayés R, Benito E, Busquet X, Gabarró T, Giró R et al. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la SECPAL. [Internet]. 2008. 149 p. Disponible en: <https://borderlesscompassioncommunity.org/wp-content/uploads/2020/09/guia-espiritualidad-secpal.pdf>
 200. Bermejo JC, Lozano B, Villaceros M CR. Opinión de los profesionales de cuidados paliativos sobre la atención espiritual. *Ética los Cuid* [Internet]. 2012;5(10):1–9. Disponible en: https://www.humanizar.es/fileadmin/media/documentos/Investigacion/cuidados-paliativos/articulos-revistas/Opinion_de_los_profesionales_de_cuidados.pdf
 201. Choi PJ, Curlin FA, Cox CE. Addressing religion and spirituality in the intensive care unit: A survey of clinicians. *Palliat Support Care* [Internet]. 2019;17(2):159–64. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/addressing-religion-and-spirituality-in-the-intensive>

- care-unit-a-survey-of-clinicians/2FE66B46A7994BE245ECB9A042B8DA2D
202. Ernecoff NC, Curlin FA, Buddadhumaruk P, White DB. Health care professionals' responses to religious or spiritual statements by surrogate decision makers during goals-of-care discussions. *JAMA Intern Med* [Internet]. 2015;175(10):1662–9. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/2430795>
 203. Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med* [Internet]. 2000;14:287–98. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1191/026921600674582192>
 204. Oses Zubiri M, Casas Fernández de Tejerina JM, Seguel Palma F. Competencias en fin de vida entre un grupo de enfermeros españoles y chilenos. *ENE, Rev enfermería* [Internet]. 2020;14(2):1–20. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/ene/v14n2/1988-348X-ene-14-2-e14212.pdf>
 205. Balboni TA, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, et al. State of the science of spirituality and palliative care research part II: screening, assessment, and interventions. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017;54(3):441–53. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.029>
 206. Sánchez-Holgado J, Gonzalez-Gonzalez J, Torijano-Casalengua ML. Percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los trabajadores de los centros sociosanitarios de personas mayores de una zona básica de salud. *SEMERGEN. - Medicina Fam* [Internet]. 2016;42(1):19–24. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1138359314004444>
 207. Vaquiro Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. Cuidado informal, un Reto asumido por la mujer. *Cienc Y Enferm* [Internet]. 2010;XVI(2):9–16. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v16n2/art_02.pdf
 208. Osses-Paredes C, Valenzuela Suazo S, Sanhueza Alvarado O. Hombres en la enfermería profesional. *Enfermería Glob* [Internet]. 2010;(18):1–7. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/reflexion1.pdf>
 209. Dingwall R, Rafferty AM, Webster C. An introduction to the social history of

- nursing. 1st Edition. Routledge, 2002. [Internet]. 264 p. Disponible en: <https://www.routledge.com/An-Introduction-to-the-Social-History-of-Nursing/Dingwall-Rafferty-Webster/p/book/9780415017862>
210. Hinojosa S, Brando C. El papel de los hombres en enfermería. Estereotipación de la profesión. Trabajo fin de grado. Escoles Universitaries Gimbernat. 2017;48. Disponible en: https://eugdSPACE.eug.es/bitstream/handle/20.500.13002/457/El_papel_de_los_hombres_en_enfermeria.pdf?sequence=1&isAllowed=y
211. Ruíz Cantero MT. Sesgos de género en la atención sanitaria. Escuela Andaluza de Salud Pública. Serie Nueva Salud Pública 4. [Internet]. 2009. 1–78 p. Disponible en: <https://www.easp.es/project/sesgos-de-genero-en-la-atencion-sanitaria-serie-nueva-salud-publica/>
212. Sutherland N, Ward-Griffin C, McWilliam C, Stajduhar K. Gendered processes in hospice palliative home care for seniors with cancer and their family caregivers. Qual Health Res [Internet]. 2016;26(7):907–20. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732315609571?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub 0pubmed
213. Pinguart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. Journals Gerontol - Ser B Psychol Sci Soc Sci [Internet]. 2006;61(1):33–45. Disponible en: <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/61/1/P33/550462?login=false>
214. Miaskowski C. Gender differences in pain, fatigue, and depression in patients with cancer. J Natl Cancer Inst Monogr [Internet]. 2004;(32):139–43. Disponible en: <https://academic.oup.com/jncimono/article/2004/32/139/1021852>
215. Schäfer G, Prkachin KM, Kaseweter KA, Williams ACCW. Health care providers' judgments in chronic pain: the influence of gender and trustworthiness [Internet]. Vol. 157, Pain. 2016. 1618–1625 p. Disponible en: https://journals.lww.com/pain/abstract/2016/08000/health_care_providers__judgments_in_chronic_pain_.10.aspx
216. Boerner KE, Chambers CT, Gahagan J, Keogh E, Fillingim RB, Mogil JS. Conceptual complexity of gender and its relevance to pain. Pain [Internet].

- 2018;159(11):2137–41. Disponible en:
https://journals.lww.com/pain/citation/2018/11000/conceptual_complexity_of_gender_and_its_relevance.1.aspx
217. Pollak JM. Correlates of death anxiety: a review of empirical studies. *Omega J Death Dying* [Internet]. 1979;10(2):97–121. Disponible en:
<https://psycnet.apa.org/record/1980-32552-001>
218. López Gándara M, Bielsa Antúnez ML. Actitudes de los profesionales de enfermería ante la muerte en población geriátrica. *Pensando en paliativo. Nuberos Científica* [Internet]. 2018;3(24):15–23. Disponible en:
<http://ciberindex.com/index.php/nc/article/view/2415nc>
219. Colell Brunet R, Limonero García JT, Otero MD. Actitudes y emociones en estudiantes de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal. *Investigación en Salud*. 2003;5(2):10. Disponible en:
<https://www.redalyc.org/pdf/142/14250205.pdf>
220. Neimeyer RA, Bagley KJ, Moore MK. Cognitive structure and death anxiety. *Death Stud* [Internet]. 1986;10(3):273–88. Disponible en:
<https://psycnet.apa.org/record/1987-14469-001>
221. Van den Block L, Smets T, van Dop N, Adang E, Andreasen P, Collingridge Moore D et al. Comparing Palliative Care in care homes Across Europe (PACE): protocol of a cross-sectional study of deceased residents in 6 EU countries. *J Am Med Dir Assoc* [Internet]. 2016;17(6):566.e1-566.e7. Disponible en:
[https://www.jamda.com/article/S1525-8610\(16\)30047-0/fulltext](https://www.jamda.com/article/S1525-8610(16)30047-0/fulltext)
222. Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. *Aten Primaria* [Internet]. 2012;44(2):107–13. Disponible en:
<https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-atencion-al-paciente-cronico-S0212656711002204>
223. Teno JM, Casarett D, Spence C, Connor S. It is “too late” or is it? Bereaved family member perceptions of hospice referral when their family member was on hospice for seven days or less. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2012;43(4):732–8. Disponible en:

- <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.05.012>
224. Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad. 2014;72. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
225. Rabanaque Mallén G, Robles Pellitero S, Borrell Gascón A, Orozco Mossi N. Actitud de los médicos de familia ante los cuidados paliativos en zonas rurales sin cobertura de unidad de hospitalización a domicilio. *Med Paliativa* [Internet]. 2018;25(2):95–104. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2016.08.002>
226. Cortegiani A, Russotto V, Raineri SM, Gregoretti C, Giarratano A, Mercadante S. Attitudes towards end-of-life issues in intensive care unit among Italian anesthesiologists: a nation-wide survey. *Support Care Cancer* [Internet]. 2018;26(6):1773–80. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-017-4014-z>
227. Guardia-Mancilla P, Montoya-Juárez R, Expósito-Ruiz M, Hueso-Montoro C, García-Caro MP, Cruz-Quintana F. Variability in professional practice among departments explains the type of end-of-life care but not the difficulty of professionals with decision-making. *Estud Psicol* [Internet]. 2017;38(3):707–33. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/02109395.2017.1328845>
228. Melo Barros BF, Pereira Pasklan AN, Fiterman Rodrigues N, Barcelar Barros J, Rodrigues da Motta VB, Fiterman Lima S. Percepciones y conocimientos médicos sobre la limitación del soporte vital. *Rev Bioética* [Internet]. 2023;31(e3387es):1–12. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/yQGqDVW8sdDTvWjv8Jp35Qx/?format=pdf&lang=es>
229. Brysiewicz P, McInerney PA. A pilot study of death competency amongst health workers in the Uthukela district in Kwazulu-Natal. *Curationis* [Internet]. 2004;27(3):43–8. Disponible en: <https://curationis.org.za/index.php/curationis/article/view/997>
230. Benbunan-Bentata B, Cruz-Quintana F, Roa-Venegas JM, Villaverde-Gutiérrez

- C, Benbunan-Bentata BR. Afrontamiento del dolor y la muerte en estudiantes de Enfermería: una propuesta de intervención. *Int J Clin Heal Psychol* [Internet]. 2007;7(1):197–205. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33770113>
231. Claxton-Oldfield S, Crain M, Claxton-Oldfield J. Death anxiety and death competency: the impact of a palliative care volunteer training program. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2006;23(6):464–8. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909106294882?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub Opubmed
232. Aycock N, Boyle D. Interventions to manage compassion fatigue in oncology nursing. *Clin J Oncol Nurs* [Internet]. 2009;13(2):183–91. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19349265/>
233. Gysels M, Evans N, Meñaca A, Andrew E, Toscani F, Finetti S et al. Culture and end of life care: a scoping exercise in seven European countries. *PLoS One* [Internet]. 2012;7(4):e34188. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3317929/pdf/pone.0034188.pdf>
234. Sarmiento Medina PJ, Díaz Prada VA, Rodríguez NC. El rol del médico de familia en el cuidado paliativo de pacientes crónicos y terminales. *Med Fam Semer* [Internet]. 2019;45(5):349–55. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-pdf-S1138359318304234>
235. Santana Cabrera L, Gil Hernández N, Méndez Santana A, Marrero Sosa I, Alayón Cabrera S, Martín González JC, et al. Percepción de las actitudes éticas de la enfermera de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento. *Enferm Intensiva* [Internet]. 2010;21(4):142–9. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-percepcion-actitudes-eticas-enfermeria-cuidados-S113023991000060X>
236. Granero-Moya N, Frías-Osuna A, Barrio-Cantalejo IM, Ramos-Morcillo AJ. Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Aten Primaria* [Internet]. 2016;48(10):649–56. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716300683?via%3Di>

hub

237. Navarro Bravo B, Sánchez García M, Andrés Pretel F, Juárez Casalengua I, Cerdá Díaz R, Párraga Martínez I, et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de Atención Primaria. *Aten Primaria* [Internet]. 2011;43(1):11–7. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-S0212656710000776>
238. Antolín A, Jiménez S, González M, Gómez E, Sánchez M, Miró O. Características y uso del documento de voluntades anticipadas en un hospital terciario. *Rev Clin Esp* [Internet]. 2014;214(6):296–302. Disponible en: <https://www.revclinesp.es/es-caracteristicas-uso-del-documento-voluntades-articulo-S0014256514000733>
239. Roeland E, Cain J, Onderdonk C, Kerr K, Mitchell W, Thornberry K. When open-ended questions don't work: the role of palliative paternalism in difficult medical decisions. *J Palliat Med* [Internet]. 2014;17(4):415–20. Disponible en: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2013.0408>
240. Badır A, Topçu İ, Türkmen E, Göktepe N, Miral M, Ersoy N, et al. Turkish critical care nurses' views on end-of-life decision making and practices. *Nurs Crit Care* [Internet]. 2016;21(6):334–42. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/nicc.12157>
241. Kim S, Lee K, Kim S. Knowledge, attitude, confidence, and educational needs of palliative care in nurses caring for non-cancer patients: a cross-sectional, descriptive study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2020;19(105):1–14. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7354682/pdf/12904_2020_Article_581.pdf
242. Gray B. The emotional labour of nursing - Defining and managing emotions in nursing work. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2009;29(2):168–75. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2008.08.003>
243. Ulla S, Arranz P, Teresa Argüello MT, Cuevas C. Dificultades de comunicación percibidas por profesionales de enfermería en un hospital general. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2002;12(5):217–23. Disponible en:

- <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130862102737546>
244. Aradilla Herrero A. Inteligencia Emocional y variables relacionadas en Enfermería. Tesis doctoral. Universitat de Barcelona. [Internet]. 2013. 191 p. Disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/119774#page=1>
 245. Restrepo BD, Cossio C, Ochoa F, Jaramillo JC, Bedoya J, Duque D, et al. Conocimientos, actitudes y prácticas frente a la limitación de esfuerzos terapéuticos en personal de salud de un hospital universitario. *Pers y Bioética* [Internet]. 2013;17(2):216–26. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v17n2/v17n2a06.pdf>
 246. Sorta-Bilajac I, Baždarić K, Žagrović MB, Jančić E, Brozović B, Čengić T, et al. How nurses and physicians face ethical dilemmas - the Croatian experience. *Nurs Ethics* [Internet]. 2011;18(3):341–55. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733011398095?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub Opubmed
 247. Rooda LA, Clements R, Jordan ML. Nurses' attitudes toward death and caring for dying patients. *Oncol Nurs Forum*. 1999;26(10):1683–7.
 248. Braun M, Gordon D, Uziely B. Associations between oncology nurses' attitudes toward death and caring for dying patients. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2010;37(1):43–9. Disponible en: <https://store.ons.org/onf/37/1/associations-between-oncology-nurses-attitudes-toward-death-and-caring-dying-patients>
 249. Morales Ramón F, Ramírez López F, Cruz León A, Arriaga Zamora RM, Vicente Ruíz MA, De la Cruz García C, et al. Actitudes del personal de enfermería ante la muerte de sus pacientes. *Rev Cuid* [Internet]. 2021;12(1):e1081. Disponible en: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/04/1177782/1081-texto-del-articulo-12120-1-10-20201113.pdf>
 250. Sansó Martínez N. Afrontamiento ante la muerte en profesionales de cuidados paliativos. Variables moduladoras y consecuentes. Tesis doctoral. Universitat de les Illes Balears. [Internet]. 2014. 343 p. Disponible en: https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/149185/Sanso_Martinez_Noemi.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 251. Stokes F, Zoucha R. Nurses' participation in limited resuscitation: gray areas in

- end of life decision-making. *AJOB Empir Bioeth* [Internet]. 2021;12(4):239–52. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/23294515.2021.1907477>
252. Croskerry P, Abbass A, Wu AW. Emotional influences in patient safety. *J Patient Saf* [Internet]. 2010;6(4):199–205. Disponible en: https://journals.lww.com/journalpatientsafety/abstract/2010/12000/emotional_influences_in_patient_safety.1.aspx
253. Marilaf Caro M, San-Martín M, Delgado-Bolton R, Vivanco L. Empatía, soledad, desgaste y satisfacción personal en Enfermeras de cuidados paliativos y atención domiciliaria de Chile. *Enferm Clin* [Internet]. 2017;27(6):379–86. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.04.007>
254. Utriainen K, KyngÅs H. Hospital nurses' job satisfaction: A literature review. *J Nurs Manag* [Internet]. 2009;17(8):1002–10. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2834.2009.01028.x>
255. San-Martín M, Delgado-Bolton R, Vivanco L. Professionalism and occupational well-being: Similarities and differences among latin american health professionals. *Front Psychol* [Internet]. 2017;8(63):1–10. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5263132/pdf/fpsyg-08-00063.pdf>
256. Santos C, Forn Rambla MA, Pérez R, Corrales A, Ugarriza L, Sales C. ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital? *Rev Calid Asist* [Internet]. 2007;22(5):262–5. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-estamos-preparados-medicos-familia-ayudar-13110908>
257. Hughes DL, Singer PA. Family physician's attitudes toward advance directives. *Can Med Assoc J* [Internet]. 1992;146(11):1937–44. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1490365/pdf/cmaj00300-0071.pdf>
258. Valle Sánchez A, Farrais Villalba, S González Romero, P M Galindo Barragán, S Rufino Delgado MT, Marco García MT. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *Semer - Med Fam* [Internet]. 2009;35(3):111–4. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista->

- medicina-familia-semergen-40-pdf-13135234
259. García Caro MP. Pensar en Palitivo. Estudio cualitativo de la experiencia de profesionales médicos y enfermeros en la asistencia al enfermo terminal en Granada y provincia. Tesis doctoral. [Internet]. 2008. 308 p. Disponible en: <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/1951/17573312.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 260. Sesma-Mendoza A, Aranguren-Sesma M, Estraviz-Pardo F, Lizarazu-Armendáriz E, Goñi-Viguria R. Nurses' knowledge about palliative care in a critical care unit. *Enferm Intensiva* [Internet]. 2023;33:197–205. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2529984022000490?via%3Dihub>
 261. Benner P, Sutphen M, Leonard-Kahn V, Day L. Formation and everyday ethical comportment. *Am J Crit Care* [Internet]. 2008;17(5):473–6. Disponible en: <https://aacnjournals.org/ajconline/article-abstract/17/5/473/34/Formation-and-Everyday-Ethical-Comportment?redirectedFrom=fulltext>
 262. Khanali-Mojen L, Akbari ME, Ashrafizadeh H, Barasteh S, Beiranvand S, Eshaghian-Dorcheh A, et al. Caregivers' knowledge of and attitude towards palliative care in Iran. *Asian Pacific J Cancer Prev* [Internet]. 2022;23(11):3743–51. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9930973/pdf/APJCP-23-3743.pdf>
 263. Carrillo-García C, Solano-Ruíz M del C, Martínez-Roche ME, Gómez-García CI. Influencia del género y edad: satisfacción laboral de profesionales sanitarios. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2013;21(6):1314–20. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/85yGSQBhsgmBGRSRMf6kVBt/?lang=es&format=pdf>
 264. Sharma S, Monsen RB, Gary B. Comparison of attitudes toward death and dying among nursing majors and other college students. *OMEGA - J Death Dying* [Internet]. 1997;34(3):219–32. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.2190/WNX7-NFYA-MFE9-Y064>
 265. Wass H, Neimeyer RA. *Dying: facing the facts*. 3rd Edition. 1995. 486 p.

266. Abu Hasheesh MO, Al-Sayed AboZeid S, Goda El-Said S, Alhujaili AD. Nurses' characteristics and their attitudes toward death and caring for dying patients in a public hospital in Jordan. *Heal Sci J* [Internet]. 2013;7(4):384–94. Disponible en: <https://www.itmedicalteam.pl/articles/nurses-characteristics-and-their-attitudes-toward-death-and-caring-for-dying-patients-in-a-public-hospital-in-jordan-105520.html>
267. Vickio CJ, Cavanaugh JC. Relationships among death anxiety, attitudes toward aging, and experience with death in nursing home employees. *Journals Gerontol* [Internet]. 1985;40(3):347–9. Disponible en: <https://academic.oup.com/geronj/article-abstract/40/3/347/658926?redirectedFrom=PDF>

Anexos

Anexo I. Encuesta en línea detallada.

ESTUDIO SOBRE LOS ASPECTOS BIOÉTICOS EN LA ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN EL FINAL DE LA VIDA.

Propósito de la investigación. La finalidad de esta investigación, dirigida a profesionales sanitarios, será la de recoger información acerca de su visión sobre la adecuación o limitación del esfuerzo terapéutico (AET/LET) en el final de la vida. Esta encuesta pretende recoger datos sobre la controvertida clasificación de diversos tratamientos como cuidados básicos o medidas terapéuticas con el fin de observar si las experiencias, creencias y valores de los profesionales pueden modificar sus actuaciones clínicas. La finalidad última será contribuir a la reflexión sobre la AET con el fin de mejorar los cuidados a los pacientes que se encuentran en proceso de morir.

Consentimiento informado. Nos dirigimos a usted para informarle y animarle a participar en este estudio sobre el final de la vida que ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de las Islas Baleares (CEI-IB) y las diferentes Comisiones de investigación participantes. La duración estimada de la encuesta es de 12 minutos.

Confidencialidad. La dirección de correo electrónico sólo se usará para asegurar que no existen cuestionarios duplicados. Se garantizará el anonimato en el tratamiento de la información en cumplimiento con la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Participación. Es voluntaria, no supondrá gastos y no recibirá compensación económica. Con su opinión contribuirá a plantear futuras estrategias que mejoren la formación de los profesionales sanitarios en AET.

Equipo de investigación y colaboradores. Cindia Gómez Pérez, Diego José García Capilla, Ana Belén Sánchez García, María Rosa Huguet Vives, Pablo Gandía González.

Agradecimiento. Sea cual sea su decisión, el equipo investigador quiere agradecerle su tiempo y atención. Usted está contribuyendo al mejor conocimiento y cuidado, lo que en el futuro puede beneficiar a multitud de personas y podría tener un impacto social para mejorar los cuidados en nuestra sociedad. Si lo desea, podrá conocer los resultados de la investigación solicitando mayor información a la investigadora principal: Cindia Gómez Pérez. Enfermera en Atención Primaria del Servei de Salut de les Illes Balears. Doctoranda en Bioética por la Universidad de Murcia. Email: c.gomezperez1@um.es

CUESTIONARIO:

Ha leído la información y está de acuerdo en la participación de este estudio.

Le pedimos sinceridad en sus respuestas.

Datos sociodemográficos:

Edad: Sexo: Hombre Mujer

Profesión:

Centro de trabajo:

Años de experiencia profesional en el servicio actual:

Años de experiencia laboral:

Servicio actual:

Experiencia personal:

¿Es creyente en alguna religión? Sí No

(en caso afirmativo, especifique cual):

¿Hay o ha habido algún enfermo terminal en su familia?: Sí No

¿Ha sufrido la pérdida de un familiar próximo o alguien muy querido recientemente?: Sí
 No

¿Sufre o ha sufrido alguna enfermedad grave? Sí No

Estas situaciones ¿han modificado su actitud frente a la vida y la muerte? Sí No

Aspectos relacionados con su experiencia profesional en el cuidado al final de la vida:

1. ¿Qué medidas incluiría bajo el concepto de cuidados básicos al paciente en el final de la vida?:

- Higiene corporal
- Cuidados de la boca
- Cambios posturales en la cama
- Medicación para aliviar el dolor
- Medicación para sedarlo
- Sondaje vesical
- Sondaje nasogástrico
- Cura de las heridas y úlceras
- Sueroterapia
- Hidratación de la piel

2. ¿Considera la *nutrición enteral* una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de comer por boca debido a su situación terminal?

- Sí No

3. ¿Considera la *sueroterapia* una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal?

- Sí No

4. Si para nutrir a un paciente por sonda nasogástrica que se encuentra en su fase final de vida, precisara de contenciones mecánicas o sedación, ¿sería partidario de no iniciarla/retirarla?

- Sí No

5. ¿Piensa Ud. que esencialmente es lo mismo, no instaurar una forma de tratamiento, que retirarla si ya instaurada?

- Sí No

6. Si se tratara de un familiar directo (padre, madre, esposo/a, hijos), ¿estaría Ud. de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias, de ser un caso irrecuperable?

- Sí No

7. ¿Ha hecho público su deseo, en caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal, sobre la no aplicación de medidas extraordinarias?

- Sí No

Aspectos Sociales de la Atención		
7. Se llevan a cabo reuniones con los familiares para dar información, ayudar en la toma de decisiones, determinar los deseos y mejorar la comunicación.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Los familiares cuentan con apoyo durante el tiempo de enfermedad grave y la muerte.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aspectos Espirituales Y Existenciales de la Atención		
9. Hay disponibilidad y acceso al guía espiritual que requiera según sus creencias.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aspectos Culturales De La Atención		
10. Se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y la familia (costumbres, dieta, rituales, etc.).	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El Cuidado Del Paciente Moribundo		
11. La transición a la agonía es reconocida, está documentada y debidamente comunicada al paciente, familia y el personal que le atiende.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Se ofrecen opciones al paciente y/o a la familia, cuando es posible, sobre el lugar de la muerte.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Las familias conocen los signos y síntomas de acercamiento a la muerte.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuestiones Éticas		
14. Se informa a los pacientes y familiares de la existencia del Registro de Voluntades Anticipadas.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Los profesionales conocen el procedimiento de acceso al Registro de Voluntades Anticipadas.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Se consulta el Documento de Voluntades Anticipadas.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. El enfermo ha manifestado sus preferencias respecto a su proceso de fin de vida y se registran en la historia clínica.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. En caso de conflicto ético se consulta con el Comité de Ética.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Se registra en la historia clínica la indicación de no reanimación.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ESCALA ACTITUDES ANTE LOS CUIDADOS PALIATIVOS valore en una escala del 1 al 5 su nivel de acuerdo con cada afirmación: (1 totalmente en desacuerdo, 3 neutral, 5 totalmente de acuerdo)	Totalmente		Totalmente		
	en		de		
	desacuerdo	Neutral	acuerdo		
	1	2	3	4	5
Los cuidados paliativos son tan importantes como la atención curativa en el entorno médico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ha tenido experiencia de proporcionar cuidados paliativos a los pacientes moribundos y sus familias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siente una sensación de fracaso cuando un paciente muere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La sociedad apoya los cuidados paliativos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El personal médico en su unidad de trabajo apoya los Cuidados Paliativos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En su unidad, se cuenta con las instalaciones ideales para proporcionar cuidados paliativos a los pacientes moribundos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Su unidad de trabajo está compuesta del personal adecuado para atender las necesidades básicas de los pacientes moribundos que requieren cuidados paliativos y de sus familias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En su unidad los familiares participan en las decisiones acerca de sus pacientes moribundos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sus experiencias previas en la presentación de los cuidados paliativos a los pacientes moribundos ha sido gratificante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuando los pacientes están muriendo en su unidad, el alivio del dolor es una prioridad para usted.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frecuentemente está expuesto con la muerte en el entorno hospitalario.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La educación de los Cuidados Paliativos es necesario en todas las disciplinas de la salud.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuando muere un paciente en su unidad, tiene suficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

tiempo para estar con la familia.	
Existen políticas o directrices para ayudar en la prestación de los cuidados paliativos en su unidad.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
En su unidad, cuando existe un diagnóstico con mal pronóstico, los familiares son informados sobre la opción de los cuidados paliativos.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
En su unidad, el equipo expresa sus opiniones, valores y creencias acerca de cómo proporcionar atención a pacientes terminales.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Cuidar de los pacientes terminales es traumático para usted.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Ha recibido la capacitación necesaria para apoyar y comunicarse con los familiares de los pacientes moribundos.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
En su unidad, todos los miembros del equipo de atención médica están de acuerdo en los cuidados paliativos cuando se implementan a un paciente moribundo.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
En su unidad, el personal de salud va más allá de lo que siente con el uso de la tecnología de soporte vital.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
En su unidad, los familiares han solicitado al personal de salud continuar extendiendo los cuidados para prolongar la vida más allá de lo que consideran es lo correcto.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Sus actitudes personales sobre la muerte afectan su disposición para ofrecer los cuidados paliativos.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Los cuidados paliativos están en contra de los valores en el área de la salud.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Cuando muere un paciente en su unidad, el apoyo psicológico o counselling está disponible si lo necesita.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Existe la creencia en la sociedad que los pacientes no deben morir, bajo ninguna circunstancia.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
La atención curativa es más importante que los cuidados paliativos en el entorno de la salud.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Anexo II. Informe favorable del CEI-IB



DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE LAS ISLAS BALEARES

Gema Jiménez Jiménez, Secretaria Técnica del Comité de Ética de la Investigación de las Islas Baleares,

CERTIFICO:

Que este Comité, en la sesión celebrada el día 27 de octubre (nº 15/2021), evaluó los aspectos metodológicos, éticos y legales del proyecto de investigación:

Código CEI: IB 4698/21 PI

Título: ASPECTOS BIOÉTICOS DE LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN EL FINAL DE LA VIDA. UN ESTUDIO EMPÍRICO EN PROFESIONALES SANITARIOS DE LAS ISLAS BALEARES

Promotor: Universidad de Murcia

Que en dicha sesión se acordó solicitar aclaraciones al promotor.

Que en la sesión del día 23 de febrero (nº 03/2022) se evaluó de nuevo el estudio, considerando válidas las aclaraciones presentadas.

Versión y fecha de protocolo: 2 de 1-2-2022

Versión y fecha de HIP-CI: 1 de 18-10-2021

Que se acuerda emitir DICTAMEN FAVORABLE para la realización de este proyecto de investigación en los siguientes centros:

Investigador principal	Centro	Servicio
Cindia Gómez Pérez	Gerencia de Atención Primaria de Mallorca	Centro de Salud Sant Agustí

Que el CEI-IB, tanto en su composición como en los PNT, cumple con las normas de Buena Práctica Clínica (CPMP/ICH/E6 R2) y con la legislación vigente que regula su funcionamiento, teniendo en cuenta que en el caso de que algún miembro participe en el estudio o declare algún conflicto de interés no habrá participado en la evaluación ni en el dictamen.

Que, a la fecha de aprobación de este estudio, la composición del CEI-IB es la siguiente:

C. del calçat, 2 A, 2n
07011 Palma
Tel. 971 17 73 78
ceic_ib@caib.es
ceisalut.caib.es

<https://vd.caib.es/1645713657463-399652712-4018508125255630772>



Adreça de validació:
<https://csv.caib.es/hash/1645713657463-399652712-4018508125255630772>
CSV: 1645713657463-399652712-4018508125255630772



Presidente:	Francisco Campoamor Landín	Farmacología clínica
Vice-presidenta:	Cristina Villena Portella	Biología
Secretaria:	Gema Jiménez Jiménez	Biología
Vocales:	Miguel Ángel Benito Tovar	Delegado de protección de datos
	Enrique Colás Ruiz	Cirugía general y del aparato digestivo
	Magdalena Esteva Cantó	Medicina preventiva y salud pública
	Francisco Javier Fanjul Losa	Medicina interna
	Miquel Fiol Sala	Medicina intensiva
	Rocío Gómez Juanes	Psiquiatría
	Gemma Jiménez Guerra	Microbiología
	Raquel Marsé Fabregat	Oncología médica
	Antònia Mas Cantallops	Derecho
	Cristina Moreno Mulet	Enfermería
	Antònia Obrador Hevia	Biología
	Jaume Orfila Timoner	Medicina interna
	Carmen Pata Iglesias	Farmacia atención primaria
	José Ignacio Ramírez Manent	Medicina familiar y comunitaria
	Pere Riutord Sbert	Estomatología
	Montserrat Rodríguez Delgado	Química
	Juan Rodríguez García	Medicina preventiva y salud pública
	Mónica Sanz Muñoz	Farmacia hospitalaria
	Llorenç Socías Crespi	Medicina intensiva
	Javier Ureña Morales	Derecho

Palma, en fecha de la firma digital

C. del calçat, 2 A, 2n
07011 Palma
Tel. 971 17 73 78
ceic_ib@caib.es
ceisalut.caib.es

<https://vd.caib.es/1645713657463-399652712-4018508125255630772>

2



Adreça de validació:
<https://csv.caib.es/hash/1645713657463-399652712-4018508125255630772>
CSV: 1645713657463-399652712-4018508125255630772



GOVERN
ILLES
BALEARS

DOCUMENT ELECTRÒNIC

CODI SEGUR DE VERIFICACIÓ

1645713657463-399652712-4018508125255630772

ADREÇA DE VALIDACIÓ DEL DOCUMENT

<https://csv.caib.es/hash/1645713657463-399652712-4018508125255630772>

INFORMACIÓ DELS SIGNANTS

Signant

GEMA MARIA JIMENEZ JIMENEZ

CERTIFICADO ELECTRONICO DE EMPLEADO PUBLICO

COMUNITAT AUTONOMA DE LES ILLES BALEARS

Data signatura: 25-feb-2022 08:16:55 AM GMT+0100

"Data signatura" és la data que tenia l'ordinador del signant en el moment de la signatura

METADADES DEL DOCUMENT

Nom del document: Dictamen_CEI-IB_IB4698-21PI.pdf

Data captura: 25-feb-2022 08:18:00 AM GMT+0100

Les evidències que garanteixen l'autenticitat, integritat i conservació a llarg termini del document es troben al gestor documental de la CAIB

Pàgines: 3



Adreça de validació:

<https://csv.caib.es/hash/1645713657463-399652712-4018508125255630772>

CSV: 1645713657463-399652712-4018508125255630772

Anexo III. Informes favorables de otras Gerencias



CONFORMIDAD DE LA GERENCIA de ASEF

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: **ASPECTOS BIOETICOS DE LA LIMITACION DEL ESFUERZO TERAPEUTICO EN EL FINAL DE LA VIDA. UN ESTUDIO EMPÍRICO EN PROFESIONALES SANITARIOS DE LAS ISLAS BALEARES.**

INVESTIGADOR PRINCIPAL: **Cindia Gómez Pérez**

Tras evaluación del proyecto de investigación por la Comisión de Investigación del Área de Salud y tras el informe favorable de la misma, le informo que dicho proyecto ha sido aceptado.

Ibiza, 8 de marzo de 2022

SANTOS BERNABEU
M.CARMEN-
21492303E

Firmado digitalmente
por SANTOS BERNABEU
M.CARMEN- 21492303E
Fecha: 2022.03.08
13:57:37 +01'00'

D^a. Carmen Santos Bernabeu.
Directora Gerente.
Área de Salud de Ibiza y Formentera.



Maties Torrent Quetlas, responsable de Formació i Investigació de l'Àrea de Salut de Menorca,

AUTORITZA

incloure el nostre hospital dins l'estudi d'investigació "*Aspectos bioéticos de la limitación del esfuerzo terapéutico en el final de la vida. Un estudio empírico en profesionales sanitarios de las Islas Baleares*", a través d'una enquesta dirigida a professionals sanitaris de medicina i infermeria.

Maó, 17 de desembre de 2021

Maties Torrent Quetlas

Vist i plau

La directora gerent de l'Àrea de Salut de Menorca

PA
Ana Trenado Andreu





G CONSELLERIA
O SALUT
I HOSPITAL
B MANACOR
/

D. JUAN BENNASER RAIMONDI, Director Médico del Hospital Manacor, actuando en calidad de **PRESIDENTE DE LA COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN** de dicho hospital, con domicilio social en Manacor, C.P. 07500, Crta. Manacor-Alcudia, s/n, CIF Q0700616F

AUTORIZA a :

SRA. CINDIA GÓMEZ PÉREZ, enfermera de Atención Primaria del Sector Sanitari de Llevant, para que lleve a cabo el proyecto de investigación denominado:

“Aspectos bioéticos de la limitación del esfuerzo terapéutico en el final de la vida. Un estudio empírico en profesionales sanitarios de las Islas Baleares”

Queda pendiente, el compromiso de presentación de dicho proyecto ante la Comisión de Investigación en su próxima convocatoria de reunión, a fin de obtener su aprobación y ratificación.

Y para que conste, y surtan los efectos oportunos, se firma la presente en Manacor, a 28 de enero de 2022.

Fdo. Dr. Juan Bennáser Raimondi
Presidente de la Comisión de Investigación
Hospital de Manacor - Sector Sanitari de Llevant



Hospital Son Llàtzer, 19 de enero de 2022

Como gerente del Hospital Son Llàtzer manifiesto mi acuerdo y conformidad en la realización del proyecto de investigación, titulado *“Aspectos bioéticos de la limitación del esfuerzo terapéutico en el final de la vida. Un estudio empírico en profesionales sanitarios de las Islas Baleares”*, estudio multicéntrico descriptivo transversal de abordaje cuantitativo, cuyo investigador principal es la Sra. Cindia Gómez Pérez, Enfermera de Atención Primaria y el investigador responsable en el Hospital Son Llàtzer es el Sr. Pablo Gandía, Anestesiista.

No obstante, este acuerdo y conformidad está sujeto a la aprobación de la comisión de investigación del hospital y del Comitè d'Ètica de la Investigació de les Illes Balears (CEI-IB).

Antes de la autorización definitiva para el inicio de este estudio de investigación en el hospital, se deberá de presentar copia de ambos documentos en Dirección de Enfermería (Unidad de investigación). Además, el investigador debe comprometerse a presentar los resultados del estudio a la Dirección del Hospital

Para que conste a los efectos oportunos,

FRANCISCO
MARI MARI -
DNI 41447029V

Firmado digitalmente
por FRANCISCO MARI
MARI - DNI 41447029V
Fecha: 2022.02.03
17:54:50 +01'00'

Francisco Mari Mari

Gerente. Hospital Son Llàtzer
Palma de Mallorca

CONFORMIDAD DE LOS SERVICIOS IMPLICADOS

Miguel Caldentey Tous, Director Gerent d'Atenció Primària de Mallorca,

DECLARO:

1. Que tengo conocimiento de la documentación del estudio titulado: **“Aspectos bioéticos de la limitación del esfuerzo terapéutico en el final de la vida. Un estudio empírico en profesionales sanitarios de las Islas Baleares” (PI21/34)**
2. Que el investigador principal es: **Cindia Gómez Pérez**
3. Que el servicio implicado reúne las características necesarias de competencia para llevar a cabo estudios, así como la metodología específica del estudio de referencia.
4. Que autorizo en este servicio la realización del trabajo que dirige el investigador principal.

Palma, 29 de noviembre de 2021

[Rúbrica]



**President :**

Antonio Oliver
Microbiología 75148
antonio.oliver@ssib.es

Vicresident :

Borja Cosío
Neumología 64513
borja.cosio@ssib.es

CI-592-21

Palma, 7 de diciembre de 2021

Vocals :

Carmen Sanclemente
Directora Servicios Médicos
mariadelcarmen.sanclemente@ssib.es

Joana M. Ferrer
Inmunología 65340
juanam.ferrer@ssib.es

Damian Heine
Genética 65494
damian.heine@ssib.es

Antonia Barcelo
Análisis clínicos 65488
antonia.barcelo@ssib.es

Miguel Fiol
D. Científic Idispa 75234
miguel.fiol@ssib.es

Antonio Gutiérrez
Hematología 65118
antoniom.gutierrez@ssib.es

Cristófol Vives-Bauzá
UNI-Neurociències 66309
cristofol.vives@ssib.es

Gwendolyn Barceló Coblijn
UNI-Lípids 66300
gwendolyn.barcelo@ssib.es

Pilar Andreu Rodrigo
Àrea formació, docència i
investigació Infermeria 75336
pilar.andreu@ssib.es

Enrique C. Pieras
Urología 76742
enriquec.pieras@ssib.es

José Ángel Rubiño Díaz
Urgencias 42715
josea.rubino@ssib.es

Mercedes García Gasalla
M.interna
mgarcia5@ssib.es

Lucía Silva Fernández
Reumatología
lucia.silva@ssib.es

La COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN del Hospital Universitario Son Espases de Palma de Mallorca, ha evaluado la solicitud de PROYECTO de CINDIA GÓMEZ PÉREZ (Gerencia Atención Primaria) y MARÍA ROSA HUGUET VIVES adscrita al SERVICIO de URGENCIAS, del Hospital Universitario Son Espases, titulado: **“Aspectos bioéticos de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en el final de la vida. Un estudio empírico en las Islas Baleares”**.

Revisada la documentación, informa favorablemente dicha petición por considerarla de interés para el HOSPITAL.

Dr. A. Oliver Palomo

Pres. Comisión Investigación



Dra. Carmen Sanclemente

Directora Médica

Anexo IV. Leyes nacionales y autonómicas

- Ley 14/1986 General de Sanidad (BOE-A-1986-10499).
- Ley 41/2002 Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (instrucciones previas) (BOE-A-2002-22188).
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (BOE-A-2007-3160).
- Ley Orgánica 3/2021, de 24 marzo, de regulación de la Eutanasia (BOE-A-2021-4628).
- Andalucía: Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la muerte (BOE-A-2010-8326).
- Aragón: Ley 10/2011 de Derechos y Garantías de la persona en proceso de morir y de la Muerte (BOE-A-2011-8403).
- Navarra: Ley Foral 8/2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (BOE-A-2011-7408).
- Islas Baleares: Ley 4/2015 de Derechos y Garantías de la persona en el proceso de morir (BOE-A-2015-4332).
- Canarias: Ley 1/2015 de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida (BOE-A-2015-2295).
- Galicia: Ley 5/2015 de derechos y garantías de las personas enfermas terminales (BOE-A-2015-10200)
- Euskadi: Ley 11/2016 de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida (en castellano) / (en euskera) (BOE-A-2016-6997).
- Madrid: Ley 4/2017 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte (BOE-A-2017-7178).
- Comunidad Valenciana: Ley 16/2018 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida (BOE-A-2018-10760).
- Asturias: Ley 5/2018 sobre Derechos y Garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida. (BOE-A-2018-10580).

**Anexo V. Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones
Previas desde la sincronización completa de los registros autonómicos.**

REGISTRO AUTONÓMICO	Enero 2013	Enero 2014	Enero 2015	Enero 2016	Enero 2017	Enero 2018	Enero 2019	Enero 2020	Enero 2021	Enero 2022	Enero 2023
ANDALUCÍA	23.397	25.329	27.407	29.949	32.825	35.686	38.531	42.001	43.667	45.907	49.072
ARAGÓN	5.012	5.494	6.007	6.660	7.384	8.172	9.042	10.189	10.841	11.733	13.040
ASTURIAS	3.805	4.261	4.718	5.161	5.687	6.200	6.644	7.337	7.857	8.490	9.567
BALEARES	3.121	3.740	4.544	5.312	6.197	7.258	8.328	9.670	10.305	11.245	12.383
CANARIAS	6.001	6.757	7.602	8.404	9.290	10.319	10.600	11.786	12.754	14.200	15.825
CANTABRIA	1.413	1.598	1.850	2.078	2.366	2.626	2.928	3.454	3.723	4.206	4.855
CASTILLA-LA MANCHA	4.047	4.474	4.960	5.481	6.049	6.656	7.188	8.154	8.602	9.006	9.284
CASTILLA Y LEÓN	4.380	5.171	5.923	6.805	7.958	9.291	10.330	11.951	12.979	14.137	15.840
CATALUÑA	47.773	50.957	56.167	59.606	63.959	72.515	83.179	90.953	95.656	103.682	110.294
C. VALENCIANA	14.474	15.776	17.478	19.343	21.310	23.554	25.558	28.425	30.402	33.337	36.940
EXTREMADURA	1.039	1.160	1.264	1.429	1.579	1.761	1.873	2.092	2.196	2.407	2.645
GALICIA	2.537	3.545	4.105	4.646	5.795	6.895	8.178	9.367	11.613	13.026	14.532
MADRID	12.307	14.205	16.363	18.724	21.273	23.445	26.900	31.665	34.602	36.302	41.698
MURCIA	2.889	3.132	3.399	3.648	3.940	4.409	4.405	4.847	5.204	5.629	6.245
NAVARRA	1.755	2.200	2.722	3.327	4.174	5.402	7.434	9.439	10.510	12.042	14.849
PAÍS VASCO	10.506	11.970	13.975	16.033	18.697	20.780	24.163	29.033	31.552	35.511	40.877
LA RIOJA	1.317	1.555	1.773	2.052	2.353	2.675	2.947	3471	3.684	4.118	4.625
MSND(*)	2	4	70	93	107	132	140	177	181	186	190
TOTAL	145.775	161.328	180.327	198.751	220.943	247.776	278.368	314.011	336.328	365.164	402.761

(*) Para inscripciones provisionales referidas a Ceuta y Melilla

Se inicia la serie en 2013 ya que la sincronización completa de los registros autonómicos con el nacional no se concluyó hasta diciembre 2012

Fuente: Ministerio de Sanidad. Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Anexo VI. Nacionalidad de los declarantes de Instrucciones Previas activas.

	ESPAÑOLES	EXTRANJEROS
ANDALUCIA	43.456	5.616
ARAGON	12.583	457
ASTURIAS	9.416	151
BALEARES	10.262	2.121
CANARIAS	11.291	4.534
CANTABRIA	4.775	80
CASTILLA-LA MANCHA	8.510	774
CASTILLA Y LEON	15.163	677
CATALUÑA	96.738	13.556
COMUNIDAD VALENCIANA	32.102	4.838
EXTREMADURA	2.631	14
GALICIA	14.532	
MADRID	39.905	1.793
MURCIA	5.604	641
NAVARRA	14.304	545
PAIS VASCO	40.742	135
RIOJA	4.591	34
CEUTA Y MELILLA (*)	187	3
TOTAL NACIONAL	366.792	35.969

(*) Inscripción provisional Registro Ministerio de Sanidad.

Fuente: Ministerio de Sanidad. Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Anexo VII. Financiación

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público ni privado, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

Para la realización del estudio se necesitaron mayoritariamente recursos logísticos, como transporte mediante vehículo y avión para el desplazamiento a los diferentes centros hospitalarios de la comunidad autónoma de las Islas Baleares para informar del estudio a las diferentes gerencias participantes. Se precisó de recursos humanos para la difusión de la encuesta y participación en la misma.

Anexo VIII. Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés con respecto a la investigación, autoría o publicación de esta tesis doctoral y sus consecuentes artículos de investigación.

Anexo IX. Aportaciones científicas

Artículos:

1. Perspectiva bioética de la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes adultos terminales. Revisión sistemática. Gómez-Pérez, C., Sánchez-García A.B., García-Capilla D.J. Revista Enfermería Global. Julio 2023, Vol.22, nº 71. ISSN 1695-6141.

Comunicaciones a Congresos:

1. Gómez Pérez, C., Sánchez García, A.B., García Capilla, D.J. Dilemas éticos en la nutrición e hidratación artificial en el final de la vida. ¿Cuidados básicos o medidas terapéuticas? XI Congreso Internacional Virtual de Enfermería y Fisioterapia. Ciudad de Granada. 09-20 noviembre 2020.
2. Gómez Pérez, C; Sánchez García, A.B; García Capilla, D.J. Dilemas éticos en la nutrición e hidratación artificial en el final de la vida. ¿Cuidados básicos o medidas terapéuticas? 24th International Nursing research conference. Investen isciiii. Pamplona 9-13 noviembre 2020.
3. Gómez Pérez, C; Sánchez García, A.B; García Capilla, D.J. Aspectos bioéticos en la nutrición e hidratación artificial en el final de la vida. ¿Tratamientos o cuidados básicos? Póster en el IX Congreso de Investigación Biomédica (CIB) de Valencia. 10,11 y 12 marzo 2021.
4. Gómez Pérez, C., Sánchez García, A.B., García Capilla, D.J. Limitación del esfuerzo terapéutico y las actitudes del personal sanitario en las Islas Baleares. VII Congreso internacional de Bioderecho. Universidad de Murcia. 2021.
5. VIII Congreso Internacional en Contextos Clínicos y de la Salud. ESTUDIO EMPÍRICO EN PROFESIONALES DE LAS ISLAS BALEARES SOBRE ASPECTOS BIOÉTICOS EN EL FINAL DE LA VIDA. 8 septiembre 2022.
6. VII Jornadas del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB). Póster. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. Murcia. 22 noviembre 2022.