



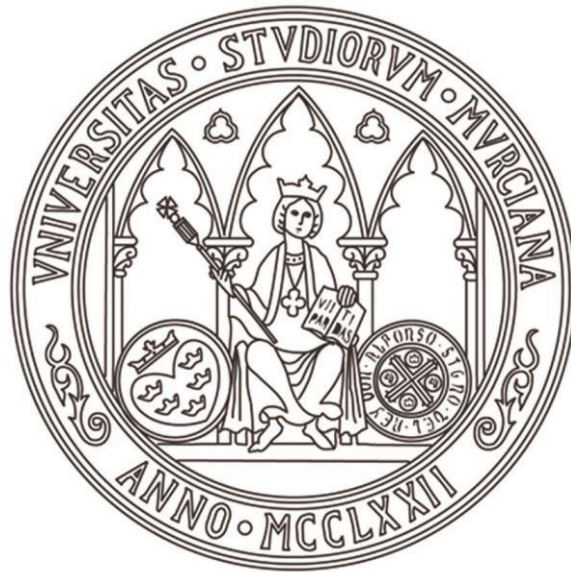
UNIVERSIDAD DE MURCIA
ESCUELA INTERNACIONAL DE
DOCTORADO

TESIS DOCTORAL

Actitudes y percepciones sobre los cuidados al
final de la vida en adultos mayores

D.^a Julia Cuevas García

2023



UNIVERSIDAD DE MURCIA
ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

TESIS DOCTORAL

Actitudes y percepciones sobre los cuidados al final de
la vida en adultos mayores

Autora: D.^a Julia Cuevas García

Director: D. Eduardo Javier Osuna Carrillo de Albornoz



**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. JULIA CUEVAS GARCÍA

doctorando del Programa de Doctorado en

ENVEJECIMIENTO Y FRAGILIDAD

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:

**ACTITUDES Y PERCEPCIONES SOBRE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN
ADULTOS MAYORES**

y dirigida por,

D./Dña. EDUARDO JAVIER OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ

D./Dña.

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 13 de JULIO de 2023

Fdo.: JULIA CUEVAS GARCÍA

CUEVAS

GARCIA JULIA

- 77376094T

Firmado digitalmente

por CUEVAS GARCIA

JULIA - 77376094T

Fecha: 2023.07.13

21:14:51 +02'00'

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

*"No todo lo que se enfrenta puede ser cambiado,
pero nada puede ser cambiado hasta que se enfrenta"*

- James Baldwin -

A mi padre.

AGRADECIMIENTOS

*A mi **madre**, luz y referente de toda mi vida. Este trabajo ha sido posible gracias a ti, a tu apoyo y a las incontables horas que has dedicado a la lectura y meticulosa corrección de mis escritos. Me siento profundamente afortunada de tenerte en mi vida.*

*A **Pablo**, gracias por ser mi compañero y sostén durante todo este camino. Tus aportaciones enriquecen constantemente mi vida.*

*A **Héctor** y **Noelia**, por estar ahí siempre.*

*A **Eduardo Osuna**, le agradezco su dirección y guía en este trabajo que ha sido una constante en los últimos cuatro años de mi vida. Sin duda, ha sido una travesía llena de emociones, retos y aprendizaje, todo lo cual ha sido acompañado por su apoyo continuo y motivación inquebrantable.*

*A **María Dolores** y **Manoli**, gracias por vuestro apoyo incondicional. Sin vosotras Murcia sería menos casa.*

*A todos mis **compañeros** de Murcia y Órgiva quienes han facilitado la recolección de datos, proporcionándome acceso a lugares y pacientes. Vuestra colaboración ha sido fundamental.*

*Y finalmente, aunque no menos importante, a los **pacientes**, a quienes agradezco por compartir su valioso tiempo y opiniones sinceras sobre un tema tan delicado. Me quedo con las incontables palabras de ánimo que me habéis dedicado.*

ÍNDICE

I. RESUMEN.....	3
II. ABSTRACT.....	7
III. INTRODUCCIÓN.....	9
III.1. El envejecimiento poblacional y su impacto en la sociedad.....	11
III.1.1. Envejecimiento poblacional.....	12
III.1.2. La cronicidad: alcance y consecuencias en la salud.....	14
III.1.3. La capacidad funcional en adultos mayores: fragilidad, discapacidad y dependencia.....	18
III.1.4. Vulnerabilidad en el adulto mayor.....	21
III.1.5. El sentido y significado de la vejez: estereotipos y mitos.....	28
III.2. El proceso de muerte en occidente: un recorrido histórico.....	32
III.3. Actitudes relacionadas con la enfermedad terminal y la muerte.....	39
III.4. Los cuidados informales: el desafío oculto del cuidado de la salud.....	43
III.4.1. Conceptualización de los cuidados informales.....	46
III.4.2. Implicaciones y efectos derivados de la prestación de cuidados informales.....	48
III.5. La España vaciada: los retos de las regiones rurales y su impacto en la cultura y en el envejecimiento.....	50
III.5.1. Fenómeno de la despoblación española.....	52
III.5.2. La nueva perspectiva rural: desafíos en el acceso.....	55
III.5.3. El envejecimiento en entornos rurales.....	57
III.6. La autonomía del paciente en la atención médica: concepto, implementación, desafíos y evolución del documento de Instrucciones Previas.....	61
III.6.1. Concepto y fundamento del documento de Instrucciones Previas.....	62
III.6.2. Legislación y normativa aplicable al documento de Instrucciones Previas.....	63
III.6.3. Consideraciones jurídicas sobre el documento de Instrucciones Previas.....	65

III.6.4.	La responsabilidad legal de los profesionales sanitarios en la implementación del documento de Instrucciones Previas.....	66
III.6.5.	Contenido del documento de Instrucciones Previas.....	67
III.6.6.	Análisis del número de documentos de Instrucciones Previas inscritos en los registros.....	69
III.6.7.	Más allá de los documentos: la planificación compartida de la atención como enfoque integral en la toma de decisiones.....	74
III.7.	Relación médico-paciente y comunicación sobre los deseos de cuidados de atención al final de la vida.....	78
III.7.1.	Modelos de relación clínica.....	79
III.7.2.	La atención centrada en la persona: un nuevo enfoque en la relación médico-paciente.....	81
III.7.3.	La relación clínica en el adulto mayor.....	83
III.8.	Los cuidados paliativos: un enfoque humano y compasivo ante los desafíos de la medicina moderna.....	85
III.8.1.	Los cuidados paliativos: concepto y definición.....	85
III.8.2.	Beneficios del enfoque paliativo en la atención médica.....	86
III.8.3.	La realidad de la integración de los cuidados paliativos en la práctica médica.....	87
III.8.4.	Conceptos y procedimientos esenciales en el ámbito de los cuidados paliativos.....	88
IV.	JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	93
V.	MATERIAL Y MÉTODOS.....	99
V.1.	Características del estudio y de la muestra.....	101
V.2.	Encuesta.....	102
V.3.	Tratamiento estadístico.....	106
VI.	RESULTADOS.....	109
VI.1.	Variables relacionadas con el paciente.....	111
VI.1.1.	Frecuencias y análisis por preguntas de las variables relacionadas con el paciente.....	111
VI.1.1.1.	Variables sociodemográficas.....	111
VI.1.1.2.	Valoración funcional.....	114
VI.1.1.3.	Variables relacionadas con la salud.....	115
VI.1.1.4.	Experiencias vitales.....	118

VI.1.2.	Análisis de las asociaciones entre la variable ámbito poblacional y las características de los usuarios.....	121
VI.2.	Apoyo sociofamiliar.....	126
VI.3.	Bienestar emocional y espiritualidad.....	128
VI.3.1.	Frecuencias y análisis por preguntas de las variables relacionadas con el bienestar emocional y la espiritualidad.....	128
VI.3.2.	Análisis de las asociaciones entre el sentimiento de carga o impedimento para los demás y las características de los usuarios.....	130
VI.4.	Información médica y participación activa en los cuidados al final de la vida.....	134
VI.4.1.	Deseo de recibir información médica.....	134
VI.4.2.	Reflexión y disposición a la participación en los cuidados al final de la vida.....	140
VI.5.	Deseos y preferencias en cuidados al final de la vida y procedimientos <i>post-mortem</i>	161
VI.6.	Documento de Instrucciones Previas.....	176
VI.7.	Cuidados Paliativos y preferencias sobre el tratamiento de soporte vital.....	198
VI.7.1.	Cuidados Paliativos.....	198
VI.7.2.	Preferencias en cuanto a la limitación de tratamientos de soporte vital.....	205
VII.	DISCUSIÓN.....	215
VII.1.	Participación activa del adulto mayor en las decisiones de cuidado al final de la vida.....	220
VII.1.1.	Actitudes de los adultos mayores respecto a su participación en decisiones sobre el final de la vida.....	220
VII.1.2.	Reflexiones y comunicación sobre preferencias de cuidados al final de la vida en adultos mayores.....	227
VII.2.	Evaluación de las perspectivas y preferencias sobre el documento de Instrucciones Previas en adultos mayores.....	235
VII.2.1.	Conocimiento, actitudes y disposición hacia el otorgamiento del documento de Instrucciones Previas en adultos mayores.....	235

VII.2.2.	La voluntad de participación en la toma de decisiones y la formalización del documento de Instrucciones Previas: definiendo el rol deseado en la intervención sanitaria de la planificación de los cuidados.....	243
VII.2.3.	Barreras identificadas en los adultos mayores para la adopción del documento de Instrucciones Previas.....	244
VII.3.	Evaluación de los deseos y preferencias para la atención al final de la vida en adultos mayores.....	246
VII.3.1.	Preferencias de los adultos mayores sobre el lugar de fallecimiento.....	246
VII.3.2.	Disposición de los adultos mayores a recibir apoyo espiritual en la atención del final de la vida.....	249
VII.3.3.	Actitud de los adultos mayores hacia la donación de órganos.....	251
VII.3.4.	Preferencias de prácticas funerarias en adultos mayores....	256
VII.4.	Nivel de conocimiento sobre los cuidados paliativos en adultos mayores.....	259
VII.5.	Preferencias de tratamiento de soporte vital en situaciones médicas complejas	263
VII.6.	Limitaciones.....	269
VIII.	CONCLUSIONES.....	271
IX.	BIBLIOGRAFÍA.....	278
X.	ANEXOS.....	323

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Estadísticos descriptivos sobre las variables sociodemográficas.....	114
Tabla 2. Estadísticos descriptivos del IB.....	115
Tabla 3. Estadísticos descriptivos de la Escala de LB.....	115
Tabla 4. Estadísticos descriptivos sobre las patologías referidas por el paciente y las reflejadas en su historial médico.....	117
Tabla 5. Estadísticos descriptivos sobre variables relacionadas con la salud.....	117
Tabla 6. Distribución del género según la experiencia de cuidados previos.....	120
Tabla 7. Estadísticos descriptivos sobre las experiencias previas.....	121
Tabla 8. Distribución del ámbito poblacional en función del nivel de estudios....	122
Tabla 9. Distribución del ámbito poblacional en función de la variable nivel socioeconómico.	123
Tabla 10. Distribución de la variable ámbito poblacional en función de la variable Ecala de LB.....	124
Tabla 11. Distribución de ámbito poblacional en función de la calidad de vida...125	
Tabla 12. Distribución del ámbito poblacional en función del grado de frecuentación al médico.....	125
Tabla 13. Estadísticos descriptivos sobre los ítems de las variables relacionadas con el apoyo sociofamiliar.....	127
Tabla 14. Estadísticos descriptivos sobre las experiencias vitales previas.....	129
Tabla 15. Distribución de la pregunta N.º 2 de SE en función del ámbito poblacional.....	130
Tabla 16. Distribución de la pregunta N.º 2 de SE en función de la edad.....	132
Tabla 17. Distribución de la pregunta N.º 2 de SE en función del estado civil...132	
Tabla 18. Distribución de la pregunta N.º 2 de SE en función del grado de satisfacción por el apoyo recibido de la familia.....	133
Tabla 19. Distribución de la pregunta N.º 1 en función del ámbito poblacional.....	135

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 20. Distribución de la pregunta N.º 1 en función del género.....	137
Tabla 21. Distribución de la pregunta N.º 3 en función del nivel de estudios.....	138
Tabla 22. Estadísticos descriptivos sobre el deseo a la información médica (ítems 4-5).....	135
Tabla 23. Distribución de la pregunta N.º 4 en función del ámbito poblacional...	139
Tabla 24. Estadísticos descriptivos sobre los cuidados y tratamiento al final de la vida (ítems 6-7).....	140
Tabla 25. Distribución de la pregunta N.º 6 en función del nivel de estudios y sentimiento de ser una carga para los familiares.....	141
Tabla 26. Distribución de la pregunta N.º 7 en función del ámbito poblacional y el género.....	142
Tabla 27. Distribución de la pregunta N.º 7 en función de las creencias religiosas y el sentimiento de carga para los familiares.....	143
Tabla 28. Distribución de la pregunta N.º 7 en función del nivel de estudios.....	144
Tabla 29. Modelo de regresión logística de riesgo de desear que las preferencias de cuidados, en el caso de tener enfermedad grave, sean tenidas en cuenta (pregunta N.º 6).....	146
Tabla 30. Modelo de regresión logística del riesgo a desear que las preferencias de los participantes sean tenidas en cuenta tras el fallecimiento en caso de padecer una enfermedad grave (pregunta N.º 7).....	147
Tabla 31. Estadísticos descriptivos sobre los cuidados y tratamiento al final de la vida.....	149
Tabla 32. Distribución de las preguntas N.º 8 y 9 en función del ámbito poblacional.....	150
Tabla 33. Distribución de las preguntas N.º 8 y 9 en función del género.....	151
Tabla 34. Distribución de la pregunta N.º 9 en función del nivel de estudios.....	152
Tabla 35. Distribución de la pregunta N.º 8 y 9 en función del sentimiento de ser una carga para los familiares.....	153
Tabla 36. Modelo de regresión logística del riesgo a haber reflexionado de forma frecuente o muy frecuente los cuidados del final de la vida.....	156

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 37. Modelo de regresión logística del riesgo a haber mantenido conversaciones sobre los cuidados del final de la vida.....	158
Tabla 38. Distribución de la pregunta N.º 16 en función del género.....	163
Tabla 39. Distribución de la pregunta N.º 16 en función de la edad.....	164
Tabla 40. Distribución de la pregunta N.º 16 en función del nivel de estudios...	164
Tabla 41. Distribución de la pregunta N.º 16 en función de las creencias religiosas.....	165
Tabla 42. Estadísticos descriptivos sobre sobre los cuidados y tratamiento al final de la vida (ítems 17-19).....	166
Tabla 43. Distribución de la pregunta N.º 17 en función del ámbito poblacional.....	166
Tabla 44. Distribución de las preguntas N.º 17,18 y 19 en función de la edad....	167
Tabla 45. Distribución de las preguntas N.º 17, 18 y 19 en función del nivel de estudios.....	169
Tabla 46. Distribución de las preguntas N.º 17, 18 y 19 en función de las creencias religiosas.....	171
Tabla 47. Distribución de la pregunta N.º 20 en función de la edad.....	174
Tabla 48. Distribución de la pregunta N.º 20 en función del nivel de estudios...	174
Tabla 49. Distribución de la pregunta N.º 20 en función de las creencias religiosas.....	175
Tabla 50. Distribución de la pregunta N.º 1 del documento de IP en función de las creencias religiosas.....	177
Tabla 51. Distribución de la pregunta N.º 2 del documento de IP en función de la edad.....	179
Tabla 52. Distribución de la pregunta N.º 2 del documento de IP en función del ámbito.....	179
Tabla 53. Distribución de la pregunta N.º 2 del documento de IP en función del nivel de estudios.....	180
Tabla 54. Distribución de la pregunta N.º 2 del documento de IP en función de las creencias religiosas.....	181
Tabla 55. Modelo de regresión logística del riesgo a desconocer el documento de IP.	183

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 56. Distribución de la pregunta N.º 4 del documento de IP en función de la edad.....	185
Tabla 57. Distribución de la pregunta N.º 4 del documento de IP en función del género.	186
Tabla 58. Distribución de la pregunta N.º 4 del documento de IP N.º 3 en función del nivel de estudios.....	186
Tabla 59. Distribución de la pregunta N.º 4 del documento de IP en función de las creencias religiosas.	187
Tabla 60. Distribución de la pregunta N.º 4 del documento de IP en función de las preguntas N.º 6 y 7: deseo de cumplimiento de preferencias durante los cuidados de la enfermedad y tras el fallecimiento.	189
Tabla 61. Estadísticos descriptivos sobre la pregunta N.º 5 del documento de IP.....	192
Tabla 62. Distribución de la pregunta N.º 5 del documento de IP en función del ámbito poblacional.....	193
Tabla 63. Distribución de la pregunta N.º 5 del documento de IP en función de la edad.....	194
Tabla 64. Distribución de la pregunta N.º 5 del documento de IP en función del género.....	195
Tabla 65. Distribución de la pregunta N.º 5 del documento de IP en función del nivel de estudios.....	196
Tabla 66. Distribución de la pregunta N.º 5 del documento de IP en función de las creencias religiosas.....	197
Tabla 67. Distribución de la pregunta N.º 1 de cuidados paliativos en función del ámbito de estudio.....	199
Tabla 68. Distribución de la pregunta N.º 1 de cuidados paliativos en función de la edad.....	200
Tabla 69. Distribución de la pregunta N.º 1 de cuidados paliativos en función del nivel de estudios.....	201
Tabla 70. Distribución de la pregunta N.º 1 de cuidados paliativos en función de las creencias religiosas.....	202

Tabla 71. Modelo de regresión logística del riesgo a desconocer o tener un bajo grado de conocimiento sobre los cuidados paliativos.....	204
Tabla 72. Estadísticos descriptivos sobre variables relacionadas con tratamiento de soporte vital (SV) (ítems 1-3).....	205
Tabla 73. Estadísticos descriptivos sobre variables relacionadas con tratamiento de soporte vital (SV) (ítems 4-7).....	206
Tabla 74. Distribución de la pregunta N.º 4 de tratamientos de soporte vital en función del ámbito poblacional.....	207
Tabla 75. Distribución de la pregunta N.º 4 de tratamientos de soporte vital en función del estado civil.....	208
Tabla 76. Distribución de la pregunta N.º 5 de tratamientos de soporte vital en función del ámbito poblacional.....	209
Tabla 77. Distribución de la pregunta N.º 6 de tratamientos de soporte vital en función dentro de las creencias religiosas.....	210
Tabla 78. Distribución de la pregunta N.º 6 de tratamientos de soporte vital en función dentro del ámbito poblacional.....	211
Tabla 79. Modelo de regresión logística del riesgo a rechazar la realización de una resucitación cardiopulmonar si PCR en caso enfermedad terminal.....	213

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Histograma de la distribución de la muestra por grupos de edad.....	111
Figura 2. Gráfico de sectores: estadísticos descriptivos de la variable género....	112
Figura 3. Gráfico de sectores: estadísticos descriptivos del núcleo poblacional de la muestra.....	112
Figura 4. Histograma sobre la categoría de convivientes.....	113
Figura 5. Prevalencias de enfermedades crónicas.....	116
Figura 6. Estadísticos descriptivos sobre categorías de personas cuidadas.....	118
Figura 7. Prevalencia sobre patologías que habían precisado labores de cuidados previamente.....	119
Figura 8. Gráfico de barras sobre la distribución de la pregunta N.º 2 de SE en función de IB y la Escala de LB.....	131
Figura 9. Gráfico de sectores sobre pregunta N. º1: ¿Qué grado de información tiene acerca de sus problemas de salud?.....	134
Figura 10. Gráfico de sectores sobre pregunta N. º2: ¿Le gustaría que su médico le aportase más información acerca de los problemas de salud?.....	136
Figura 11. Gráfico de sectores sobre pregunta N. º3: ¿Sabía que tiene el derecho a ser informado por el médico sobre la enfermedad que padece y el trato a seguir?.....	137
Figura 12. Estadísticos descriptivos de la pregunta 10: ¿Con quién ha hablado sobre los cuidados del final de la vida?.....	149
Figura 13. Estadísticos descriptivos de la pregunta N. º 11. Si no ha hablado, ¿con quién hablaría?.....	154
Figura 14. Estadísticos descriptivos de la pregunta N.º 12: ¿Le gustaría que su médico de familia le preguntara en la consulta acerca de los cuidados al final de la vida?.....	159
Figura 15. Histograma sobre la pregunta N.º 13: ¿Quién cree que debería decidir sobre los cuidados del final de la vida?.....	160

Figura 16. Histograma sobre la pregunta N.º 14. ¿A quién designaría como representante que velara para que se cumplieran sus deseos al final de la vida?...160	160
Figura 17. Gráfico de sectores: estadísticos descriptivos pregunta N.º 15: ¿Cree que el hospital es un lugar adecuado para morir ante una muerte esperada?.....161	161
Figura 18. Gráfico de barras sobre la distribución de la pregunta N.º 8 en función del ámbito poblacional.....162	162
Figura 19. Gráfico de sectores sobre la pregunta N.º 16. ¿Le gustaría recibir asistencia religiosa y/o espiritual, en los momentos finales de su vida?.....163	163
Figura 20. Estadísticos descriptivos sobre la pregunta N.º 20: Tras su fallecimiento, ¿desearía que su cuerpo fuera?.....172	172
Figura 21. Distribución de la pregunta N.20 en función de ámbito poblacional...173	173
Figura 22. Gráfico de sectores sobre la pregunta N.º 1: ¿le gustaría que sus deseos en el final de la vida quedasen recogidos en algún documento para que, cuando esto ocurriese, si no tuviese voluntad de expresión, se cumplieran?.....176	176
Figura 23. Gráfico de sectores sobre la pregunta N.º 2: ¿Sabía que actualmente existe un documento legal que recoge todas esas cuestiones?.....177	177
Figura 24. Gráfico de sectores sobre la pregunta N.º 3: Si conocía el documento, ¿lo ha registrado?.....178	178
Figura 25. ¿A través de que medio conocía el documento de IP?.....178	178
Figura 26. Gráfico de sectores sobre la pregunta N.º 4: Disposición al registro del documento de IP.....184	184
Figura 27. Histograma sobre la distribución de la pregunta N.º 4 del documento de IP en función del ámbito poblacional.....185	185
Figura 28. Distribución de la disposición a registrar el documento de IP en función de la experiencia como cuidador previo en el ámbito urbano.....188	188
Figura 29. Distribución de la disposición a registrar el documento de IP en función de la experiencia como cuidador previo en el ámbito rural.....188	188
Figura 30. Distribución de la disposición a elaborar un documento de preferencias sobre los cuidados del final de la vida (IP1) en función de la actitud hacia el registro del documento de IP (IP4).....190	190

Figura 31. Distribución de la disposición a conversar con su médico de familia sobre los cuidados del final de la vida (N.º 12) en función de la actitud hacia el registro del documento de IP (IP4).....	191
Figura 32. Histograma sobre la variable: ¿Conoce lo que son los cuidados paliativos?.....	198
Figura 33. Histograma sobre la variable: ¿De dónde o de quién lo ha escuchado?.....	199

ÍNDICE DE FIGURAS

ABREVIATURAS

OMS: Organización Mundial de la Salud

INE: Instituto Nacional de Estadística

EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

ICCC: Cuidados Innovadores para Enfermedades Crónicas

CCM: Modelo de Atención a Enfermedades Crónicas

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

MoMo: Sistema de Monitorización de la Mortalidad Diaria

CSIC: Centro Superior de Investigaciones Científicas

IP: Instrucciones Previas

OCDE: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos

FEMP: Federación Española de Municipios y Provincias

CED: Centro de Estudios Demográficos

Imsero: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

LTSV: Limitación de Tratamiento de Soporte Vital

ORN: Orden de No Reanimación

PAD: *Advance Care Planning* o Planificación Anticipada de las Decisiones

PCA: Planificación Compartida de la Atención

LET: Limitación del Esfuerzo Terapéutico

SUD: Situación de Últimos Días

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

MMSE: *Minimental State Examination* de *Folstein*

WOS: *Scopus* y *Web of Science*

MeSH: *Medical Subject Headings*

MSPSS: Escala Multidimensional de Percepción de Apoyo Social

WHOQOL: cuestionario de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud

ABREVIATURAS

LSPQ: *Life Support Preferences Questionnaire*

OMC: Consejo de Colegio de Médicos

CEIC: Comité de Ética de Investigación Clínica.

HTA: Hipertensión Arterial

DM: Diabetes Mellitus

ERC: Enfermedad Renal Crónica.

ACV: Accidente cerebrovascular.

ICC: Insuficiencia cardíaca crónica.

CP: Cuidados Paliativos

OR: *Odds Ratio*

IC: Intervalo de Confianza

Panasef: Asociación Nacional de Servicios Funerarios

CES: Consejo Económico y Social

I. RESUMEN

En las sociedades industrializadas, el avance tecnológico médico y el envejecimiento poblacional generan significativos desafíos en la práctica médica, especialmente en los cuidados al final de la vida. A pesar de la primordial importancia de la autonomía del paciente en las decisiones médicas, su aplicabilidad a menudo se ve comprometida en estos contextos.

El objetivo principal de esta investigación es evaluar las actitudes y percepciones de los adultos mayores hacia la toma de decisiones sobre sus cuidados finales y la comunicación de los mismos con sus familiares y médico de familia.

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal en personas de una edad igual o superior a 65 años en un centro de salud de la Región de Murcia y en una población rural de La Alpujarra (Granada). La muestra consistió en 260 individuos (57,3% mujeres y 42,7% hombres) con una edad promedio de 76,19 años \pm 0,48, provenientes en un 40,0% de áreas rurales y un 60,0% de zonas urbanas.

Como resultados principales, destacamos que la mayoría de los participantes desearía que se tuvieran en cuenta sus preferencias sobre los cuidados al final de la vida y el manejo de su cuerpo tras el fallecimiento en caso de padecer una enfermedad terminal. Además, el 66,1% había reflexionado sobre estos temas y el 51,5% había mantenido conversaciones relativas a dichos aspectos, principalmente con familiares (47,4%). Aunque el 75% estaría dispuesto a compartir estos temas con su médico de familia, las deliberaciones con los profesionales sanitarios habían sucedido en menos del 1% de las ocasiones. Se detectó una falta de conocimiento generalizada y rechazo al registro del documento de Instrucciones Previas.

En conclusión, la mayoría de los adultos mayores expresan inquietudes sobre la muerte y los cuidados finales y desean tener un papel activo en las decisiones sobre sus cuidados. Estos hallazgos subrayan la importancia de fomentar diálogos sobre la muerte para optimizar la atención en las etapas finales de la vida.

Palabras clave: Envejecimiento; Enfermedad crónica; Directivas Anticipadas; Planificación Anticipada de la Atención; Cuidado Terminal.

II. ABSTRACT

In industrialized societies, medical technological advancement and population aging pose significant challenges in medical practice, especially in end-of-life care. Despite the paramount importance of patient autonomy in medical decisions, its applicability often becomes compromised in these contexts.

This research's main objective is to assess the attitudes and perceptions of older adults towards decision-making about their end-of-life care and communicating these decisions with their family and primary care physician.

An observational, descriptive, and cross-sectional study was conducted on individuals aged ≥ 65 years in a health center in the Region of Murcia and in a rural population of La Alpujarra (Granada). The sample consisted of 260 individuals (57.3% women and 42.7% men) with an average age of 76.19 years \pm 0.48, with 40.0% coming from rural areas and 60.0% from urban areas.

As main findings, we highlight that the majority of participants would like their preferences regarding end-of-life care and the handling of their body after death to be considered in the event of a terminal illness. Furthermore, 66.1% had reflected on these issues, and 51.5% had held conversations relating to these aspects, mainly with family members (47.4%). Although 75% would be willing to share these topics with their general practitioner deliberations with healthcare professionals had occurred in less than 1% of cases. A widespread lack of knowledge and rejection of Advance Directives were detected.

In conclusion, the majority of elderly population express concerns about death and end-of-life care, and they wish to play an active role in decisions about their care. These findings underline the importance of fostering dialogue about death to optimize care in the final stages of life.

Keywords: Aging; Chronic Disease; Advance Directives; Advance Care Planning; Terminal Care.

III. INTRODUCCIÓN

1. EL ENVEJECIMIENTO POBLACIONAL Y SU IMPACTO EN LA SOCIEDAD

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el envejecimiento como "el resultado de la acumulación progresiva de una amplia variedad de daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo, lo cual provoca una disminución gradual en las habilidades físicas y mentales, un mayor riesgo de padecer enfermedades y, en última instancia, la muerte"¹.

El envejecimiento es un proceso natural e inherente a la vida humana, que abarca diversos ámbitos del conocimiento, tales como la biología, psicología y la sociología. Se caracteriza por una disminución progresiva en la capacidad de adaptación del individuo, y se presenta de forma continua, heterogénea y universal. Este fenómeno es complejo, multifactorial e irreversible, y está influenciado por el entorno genético, social y biográfico de cada persona, incluyendo un componente emocional y afectivo relevante².

La preocupación y el estudio de este fenómeno han estado presentes en todas las culturas y épocas de la historia de la humanidad, con el objetivo de comprenderlo y mejorar la calidad de vida de las personas mayores, promoviendo su envejecimiento activo y saludable. A medida que las sociedades han evolucionado y los avances tecnológicos han surgido, se han experimentado cambios significativos en los hábitos de vida, lo que ha dado lugar a un aumento sin precedentes en la esperanza de vida. Como resultado, el envejecimiento poblacional ha aumentado significativamente en todo el mundo.

Este aumento de la población de edad avanzada tiene importantes implicaciones para la sociedad en su conjunto, incluyendo aspectos sociosanitarios, económicos y políticos, como el aumento de la demanda de servicios de salud, la necesidad de incrementar las pensiones y la adaptación de políticas públicas para atender las necesidades específicas de las personas mayores. Además, también afecta a la dinámica de las relaciones intergeneracionales y la estructura de la sociedad.

En las próximas líneas, nos adentraremos en el estudio del envejecimiento social, analizando sus diferentes aspectos conceptuales y las repercusiones que esta realidad social tiene en la vida de las personas mayores y en la sociedad en su conjunto.

1.1 Envejecimiento poblacional

El envejecimiento poblacional, además de ser resultado de factores intrínsecos a la biología, también se debe a la combinación de diversos elementos externos, como la disminución de la mortalidad (especialmente por enfermedades infecciosas), los avances en ciencia y tecnología, el aumento de recursos para enfrentar y prevenir enfermedades, y la mejora en la calidad de los servicios de atención médica, en particular en el tratamiento de enfermedades crónicas. Estos aspectos parecen haber influido en la creación de una nueva tendencia demográfica, que se caracteriza por un incremento gradual en la proporción de personas mayores de 65 años, planteando así desafíos importantes para las sociedades industrializadas³.

El grado de envejecimiento de una sociedad depende en gran medida de los criterios empleados para evaluarlo. Tradicionalmente, la vejez se ha asociado a la edad de jubilación, que suele establecerse en los 65 años². No obstante, la reconsideración del límite de inicio de la vejez está cobrando relevancia debido a sus implicaciones en la elaboración de políticas públicas y en la percepción social de la vejez en sí misma. La edad cronológica no considera los avances en las condiciones de vida, salud, capacidades y esperanza de vida de las personas, las cuales continúan mejorando y se prevé que esta tendencia persista en el futuro⁴.

Esta nueva perspectiva ha llevado a que, por ejemplo, las Sociedades de Gerontología y Geriatria en Japón, el país con la mayor longevidad del mundo, hayan propuesto una alternativa para redefinir el límite de la vejez. Esta perspectiva surge de la idea de que muchas personas mayores actualmente gozan de buena salud y no es apropiado considerarlos ancianos a partir de los 65 años. En consecuencia, se ha propuesto una nueva categorización en tres grupos: prevejez (de 65 a 74 años), vejez (de 75 a 90 años) y longevidad (para aquellos mayores de 90 años). De esta forma, se clasificaría a las personas en pre-ancianos, ancianos y longevos⁵.

A lo largo de los últimos años, hemos presenciado una transformación demográfica significativa en las sociedades industrializadas. Este cambio se ha manifestado en la estructura de la pirámide poblacional, la cual ha evolucionado de una forma progresiva (caracterizada por altas tasas de natalidad y mortalidad) a una forma más estable, en la que la natalidad y la mortalidad se mantienen constantes. En este nuevo modelo, tanto la natalidad como la mortalidad han llegado a sus

niveles más bajos históricamente y, se proyecta que, para 2030, la pirámide poblacional mundial adoptará una forma regresiva, con una disminución continua de la natalidad y la mortalidad, lo que resultará en un envejecimiento poblacional cada vez mayor³.

La OMS advierte que la proporción de personas de 60 años o más en el mundo seguirá aumentando en las próximas décadas. Para el año 2030, se estima que alrededor de uno de cada seis individuos a nivel mundial tendrá 60 años o más, lo que representará un aumento significativo en comparación con los números actuales. En concreto, la cantidad de personas en este rango de edad habrá aumentado de 1000 millones en 2020 a 1400 millones. Hacia 2050, se espera que la población de 60 años o más se duplique, llegando a alcanzar los 2100 millones. Asimismo, se prevé que la población de 80 años o más se multiplique por tres entre 2020 y 2050, llegando a los 426 millones¹.

El envejecimiento de la población en los países de la Unión Europea es aún más notorio que a nivel global. Actualmente, el porcentaje de personas mayores de 65 años en este entorno geográfico es del 20,3%, similar al porcentaje que se da en España. Aunque se espera que el crecimiento de la población mundial ocurra principalmente en los países en desarrollo, las proyecciones de Eurostat sugieren que las poblaciones europea y española se mantendrán estables hasta el año 2100. No obstante, el porcentaje de personas mayores seguirá aumentando gradualmente hasta representar aproximadamente un tercio de la población total⁶.

En efecto, en España, de acuerdo con las estadísticas actualizadas del año 2022 del Instituto Nacional de Estadística (INE), las personas mayores de 65 años representan el 20,1% del total de la población nacional⁷. Además, el INE también ha proyectado que para el año 2050, este porcentaje de población de 65 años o más alcanzará su máximo histórico del 30,4%. Este aumento se debe principalmente a las grandes generaciones nacidas durante el *baby boom* que alcanzarán la tercera edad a partir de 2030. Durante este período, nacieron casi 14 millones de personas, lo que sumó 4,5 millones más que en los siguientes 20 años y 2,5 millones más que en los 20 años previos. Además, estos segmentos centrales de la pirámide demográfica también incluyen la mayor parte de la población inmigrante de las últimas décadas⁸.

En cuanto al género predominante, las mujeres superan en número a los hombres en un 30,9% de la población, con 5.288.783 mujeres y 4.033.045 hombres en 2021. Esta brecha de género se amplía aún más a medida que la edad aumenta⁸. Para el año 2023, la esperanza de vida al nacer es de 81,32 años para los hombres y 86,44 años para las mujeres. Se espera que estos valores aumenten aún más en los próximos años, con una ganancia estimada de 5,8 años para los hombres y 4,2 años para las mujeres hacia el año 2071⁹.

Por otro lado, la tasa de dependencia es un importante indicador demográfico que refleja la proporción de personas en una población que no forman parte de la fuerza laboral y, en general, requieren del apoyo económico de otros para subsistir. Esta tasa se calcula dividiendo la suma de la población menor de 16 años y los mayores de 64 años entre la población en edad laboral (generalmente de 15 a 64 años) y multiplicando el resultado por 100³. Según un informe del INE, si las tendencias actuales continúan, la tasa de dependencia alcanzaría un máximo cercano al 76,8% alrededor de 2050. Es importante señalar el desafío económico que esto representaría para la sociedad, ya que solo el 20% de la población estaría trabajando mientras que el 80% no tendría actividad económica. Así, es claro que los enfoques actuales tendrán que ajustarse a esta situación emergente.

La situación actual y las proyecciones a largo plazo apuntan a una tendencia constante: aumento de la población mundial, disminución de la tasa de natalidad, aumento de la esperanza de vida y una proporción cada vez mayor de personas mayores. Estas tendencias llevan consigo una serie de consecuencias que analizaremos en detalle en los siguientes apartados.

1.2. La cronicidad: alcance y consecuencias en la salud

Uno de los ámbitos donde la transformación demográfica ha planteado un importante desafío es en la salud.

Los pacientes de edad avanzada suelen padecer una o varias enfermedades crónicas, lo que implica la necesidad de cuidados y seguimiento tanto en instituciones sanitarias como en sus hogares. El crecimiento de la población envejecida ha llevado a un aumento en el número de pacientes con condiciones crónicas asociadas a la edad. Este fenómeno, conocido como *transición*

epidemiológica, es el resultado de cambios en la estructura demográfica y las pautas de salud en la sociedad¹⁰.

Según la OMS, las enfermedades crónicas hacen referencia a las personas afectadas por una o varias patologías de más de seis meses de evolución, de curso progresivo y no transmisibles. Entre las enfermedades crónicas más comunes se encuentran las enfermedades cardiovasculares, como los infartos de miocardio y los accidentes cerebrovasculares, los cánceres, las enfermedades respiratorias crónicas, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y el asma, y la diabetes mellitus¹¹.

Por otra parte, se utiliza el término "multimorbilidad" para referirse a la presencia de dos o más enfermedades crónicas en un mismo individuo¹⁰, mientras que "pluripatología" se refiere a la coexistencia de varias enfermedades en las que se establecen interacciones entre ellas y no hay una que predomine sobre las demás³.

Según los datos proporcionados por el INE en la Encuesta Europea de Salud de 2020, se observa que las personas mayores de 65 años son el grupo más afectado por la cronicidad al analizar la prevalencia de la enfermedad crónica por grupos de edad. Mientras que en la población de 15 a 64 años, la proporción de personas con una enfermedad crónica oscila entre el 28% y el 68%, en las personas mayores de 65 años, esta cifra alcanza el 88,2%¹².

Además del número de enfermedades, la cronicidad y la multimorbilidad, entendida esta última como la presencia simultánea de varias enfermedades crónicas, comprenden un significado más amplio que va más allá de la asistencia sanitaria. Esta debería contemplarse en un sentido más integral, que tenga en cuenta las repercusiones en la calidad de vida de los pacientes y las esferas afectadas, tales como el ámbito personal, familiar, laboral, social y económico. Implica un uso frecuente de los servicios sanitarios y una polimedicación, lo que puede causar un deterioro funcional y una pérdida de autonomía que afectan negativamente a su calidad de vida¹³. Además, la multimorbilidad está asociada con un aumento de la mortalidad, de la progresión de las propias enfermedades crónicas y del riesgo y severidad de la discapacidad. De hecho, el riesgo de mortalidad es casi dos veces mayor en individuos que presentan dos o más enfermedades crónicas y casi tres veces mayor en aquellos con tres o más enfermedades, en comparación con personas sin multimorbilidad¹⁰.

Por otra parte, la cronicidad y multimorbilidad tienen una incidencia significativa en el gasto sanitario, lo que implica un importante consumo de recursos y costes para los sistemas de salud. En Estados Unidos, se observó que el 80% del gasto en *Medicare* se destinó a pacientes que padecían cuatro o más enfermedades crónicas, y este costo aumentó de manera exponencial con el número de condiciones presentes¹⁰. En España, un estudio llevado a cabo en Cataluña en 2019 arrojó resultados interesantes sobre los gastos en atención médica asociados con enfermedades crónicas. Los investigadores encontraron que, en promedio, el gasto anual para una persona con una sola enfermedad crónica ascendía a 413 €. Sin embargo, este gasto aumentaba significativamente a medida que la cantidad de enfermedades crónicas en un individuo se incrementaba. Por ejemplo, aquellos que padecían cinco enfermedades crónicas tenían un gasto promedio anual de 2.413 €, y las personas con diez enfermedades crónicas de 9.626 €¹⁴.

Otra consecuencia que se deriva de la cronicidad es el impacto que genera en los servicios sanitarios, sobre todo en el ámbito de la Atención Primaria y los servicios de urgencias. La Atención Primaria cumple una función esencial en el manejo de las enfermedades crónicas, ya que representa el primer punto de contacto entre los pacientes y el sistema de salud. Además, es el entorno en el que se realizan actividades de prevención, diagnóstico y seguimiento de enfermedades crónicas, y donde se coordina con otros servicios y niveles de atención, como los servicios sociales. Dado este contexto, el agravamiento de una enfermedad crónica se convierte en una de las principales razones para acudir a los servicios de urgencias¹⁵. Esta situación pone de relieve la necesidad de mejorar la Atención Primaria en cuanto al manejo y seguimiento de las enfermedades crónicas, con el fin de prevenir complicaciones y episodios agudos que puedan resultar en hospitalizaciones y en un uso inapropiado de los servicios de urgencias.

A su vez, el cambio en la tipología de pacientes crónicos, lo que algunos expertos han llamado “*transición clínica*”¹⁰, ha impulsado un cambio en la percepción y el planteamiento de la asistencia sanitaria. Durante años, la práctica médica se ha centrado en el modelo tradicional basado en la enfermedad, priorizando el diagnóstico y tratamiento aislado de las patologías agudas³. Sin embargo, este enfoque ha demostrado limitaciones en la atención de pacientes crónicos con necesidades complejas^{16,17}. En muchas ocasiones, la resolución de

situaciones clínicas conlleva la aplicación de procedimientos terapéuticos que resuelven la patología aguda, pero no tienen en cuenta las posibles consecuencias negativas de los tratamientos aplicados, lo que puede resultar en una atención médica mal coordinada y planes de tratamiento ineficientes o incluso perjudiciales para los pacientes con multimorbilidad¹⁶. Además, este enfoque sanitario a menudo excluye la participación directa del paciente en la toma de decisiones sobre su propia atención médica¹⁸.

Las consecuencias del impacto de las enfermedades crónicas han generado una preocupación creciente por parte de los sistemas de salud en desarrollar modelos teóricos de gestión y abordaje de la cronicidad que den respuesta a las necesidades sanitarias y sociales de la población. Estos modelos proponen una reestructuración de los sistemas sanitarios actuales y han sido implementados en diferentes países. Para ello, se ha promovido el trabajo en equipo interdisciplinario formado por profesionales de diferentes ámbitos sanitarios y sociales, con el fin de garantizar la continuidad de los cuidados y la participación activa del paciente y su entorno¹⁹.

Un ejemplo de los esfuerzos para abordar la atención a la cronicidad ha sido la implementación de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de la Salud en el año 2012²⁰, que ha sido utilizada por las distintas comunidades autónomas para crear sus propios modelos de atención a la cronicidad. De esta forma, cada comunidad autónoma ha diseñado su plan adaptado a sus particularidades demográficas y sociales.

Asimismo, la OMS ha propuesto un nuevo modelo llamado "Modelo de Atención Innovadora para Condiciones Crónicas" (ICCC, del inglés: *Innovate Care for Chronic Conditions*) con el objetivo de mejorar los sistemas sanitarios. Este modelo se fundamenta en el Modelo de Atención a Enfermedades Crónicas (CCM), concebido a mediados de la década de 1990. Esta estrategia no establece cambios específicos, sino que, siguiendo el esquema del modelo previo, resalta la importancia de un enfoque preventivo destinado a la población en su conjunto y se apoya en la evidencia científica para garantizar una atención sanitaria de calidad. Siguiendo esta línea, el modelo presenta tres niveles de coordinación en la atención sociosanitaria, los cuales se describen a continuación²¹:

- Nivel micro: Este nivel se concentra en el paciente y busca reorganizar la atención sanitaria para asegurar una asistencia continua y coordinada entre los distintos niveles de atención.
- Nivel meso: Este nivel pone el foco en los factores comunitarios y se cimienta en la utilización efectiva de los recursos disponibles en la comunidad, con el objetivo de fomentar una mayor prevención y mitigar el estigma vinculado a las enfermedades crónicas.
- Nivel macro: Este nivel abarca las políticas y estrategias sanitarias, con el propósito de garantizar una financiación y provisión de recursos adecuadas.

A pesar de las múltiples estrategias propuestas en los últimos años para enfrentar el creciente problema de las enfermedades crónicas, estas han sido objeto de fuertes críticas. La principal razón es que se han enfocado en la tipificación y estratificación de pacientes mediante sistemas de clasificación complejos en lugar de adaptar los servicios de salud a las necesidades cambiantes de la población²². Un ejemplo destacado lo constituyen los hospitales, los cuales fueron originalmente diseñados para atender a pacientes con condiciones agudas. Sin embargo, no han logrado adaptarse adecuadamente para satisfacer las nuevas demandas de atención. Entre estos desafíos, sobresale la necesidad de implementar unidades de media estancia, cuyo objetivo es proporcionar tratamiento a largo plazo y seguimiento constante a pacientes con enfermedades crónicas¹³.

Además, aunque la Atención Primaria se ha convertido en la primera línea de defensa en la atención de la mayoría de las personas con enfermedades crónicas, la inversión y asignación de recursos en este nivel de atención no ha aumentado en proporción a este nuevo desafío. Como resultado, los médicos y profesionales de la Atención Primaria a menudo se encuentran desbordados con agendas sobrecargadas y carecen del tiempo necesario para brindar una atención adecuada y personalizada a los pacientes que sufren de enfermedades crónicas^{13,22}.

1.3. La capacidad funcional en adultos mayores: fragilidad, discapacidad y dependencia

La forma en que el proceso de enfermedad afecta a los ancianos difiere significativamente de cómo afecta a los adultos jóvenes. Una de las características

principales de las personas mayores en términos de su ciclo vital es la pérdida de capacidad intrínseca, lo que se relaciona con una disminución de la reserva funcional de varios órganos o sistemas.

La capacidad funcional es un indicador fundamental de la atención sanitaria en los adultos mayores. Se compone de dos elementos fundamentales: la capacidad intrínseca, que está relacionada con la pérdida de la reserva funcional de varios órganos o sistemas, y las características del entorno y las interacciones. La capacidad intrínseca, a su vez, está compuesta por cinco campos definidos por la OMS: la capacidad de movimiento, el estado cognitivo, los sentidos, la capacidad psicológica y la vitalidad. Cada uno de estos campos está compuesto por diversos atributos medibles e identificables²³.

En los últimos años, la comprensión del concepto de funcionalidad ha evolucionado. Anteriormente, se entendía como un proceso lineal que llevaba a la discapacidad y, finalmente, a la dependencia, como consecuencia de una enfermedad. Actualmente, se considera que la funcionalidad es un proceso complejo y dinámico en el que las personas pueden experimentar fluctuaciones entre diferentes estadios a lo largo de su vida²⁴.

Desde la perspectiva clínica, la funcionalidad se entiende como la capacidad de ejecutar acciones musculares requeridas para llevar a cabo actividades motoras esenciales, que permitan llevar una vida autónoma. Este concepto se compone de dos elementos principales: la función física o limitación funcional, que se refiere a la capacidad o incapacidad para realizar actividades motoras simples, como deambular o alcanzar objetos; y la capacidad o discapacidad, que se refiere a la posibilidad o imposibilidad de efectuar tareas, actividades y roles socioculturales dentro de un contexto físico y sociocultural, como gestionar dinero o realizar las tareas domésticas.

Por su parte, la fragilidad se describe como "una condición que implica una disminución gradual de los sistemas fisiológicos asociados al envejecimiento, provocando una reducción en la capacidad intrínseca y generando una alta susceptibilidad a estresores, lo cual incrementa la probabilidad de experimentar una variedad de eventos negativos en la salud"²⁵.

Así pues, la capacidad intrínseca es el indicador biológico de nuestras habilidades y destrezas. A medida que envejecemos, se producen alteraciones en diversos sistemas fisiológicos, lo que aumenta la vulnerabilidad frente a factores

estresantes y conduce a la pérdida funcional de origen biológico. Si esta vulnerabilidad no consigue preservar la homeostasis, el individuo se torna frágil

El avance de las alteraciones en los sistemas relacionados con el envejecimiento y la influencia de factores externos, como por ejemplo, enfermedades crónicas, medicamentos, estresores psicológicos o sociales, ocasionan que ese estado de fragilidad pueda progresar hacia diferentes grados de discapacidad y, en última instancia, al fallecimiento del individuo¹⁰.

Relacionado directamente con lo anterior, los adultos mayores sufren una disminución en su autonomía y un aumento en su dependencia. La autonomía se define como "la habilidad de controlar, enfrentar y tomar decisiones personales de manera autónoma sobre cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, además de realizar actividades cotidianas básicas"³. La dependencia, por otro lado, se refiere a la necesidad de cuidados y atención que requieren aquellas personas que no tienen la capacidad de realizar por sí mismas las actividades cotidianas. Según la definición propuesta por el Consejo de Europa en 1998, "se consideran dependientes aquellas personas que, debido a la falta o pérdida de capacidad física, psicológica o intelectual, necesitan asistencia o ayuda significativa para llevar a cabo las actividades diarias"²⁶.

Por tanto, la disminución de las habilidades físicas y mentales en los adultos mayores se traduce en una reducción de su capacidad para desenvolverse en su entorno con la misma eficiencia que en su juventud. Además, la existencia de varias patologías puede llevar a una disminución de la autonomía y, como resultado, a la necesidad de ayuda en la realización tanto de las tareas cotidianas como de las excepcionales. Así pues, en los pacientes con enfermedades crónicas, especialmente los de edad avanzada, es común la presencia de una pérdida de autonomía y dependencia.

Como resultado del envejecimiento, las personas mayores pueden sufrir limitaciones en su acceso a bienes y servicios, ya sea por barreras arquitectónicas o dificultades para comprender procedimientos mentales complejos. Estas restricciones, presentes en situaciones como la movilidad en espacios públicos, acceso a información y uso de tecnologías modernas, son especialmente injustas. Representan una pérdida de derechos para los adultos mayores cuya capacidad para desenvolverse en su entorno ha disminuido. La merma en sus habilidades no debería conllevar la privación de sus derechos fundamentales, pues todos los ciudadanos

merecen igualdad de acceso y oportunidades, sin importar su edad o capacidades físicas y mentales¹⁵.

1.4. Vulnerabilidad en el adulto mayor

Hoy en día, el término "vulnerabilidad" está ganando relevancia y se ha convertido en un tema central en debates públicos y académicos. Por ello, es esencial entender el concepto de vulnerabilidad para analizar las dinámicas sociales y económicas que afectan a las personas mayores.

La palabra vulnerabilidad proviene del latín *vulnerabilis*, que significa ser susceptible de ser dañado o herido²⁷. Según el diccionario de la Real Academia Española, vulnerabilidad es "la cualidad de ser vulnerable", y lo vulnerable se describe como "aquello que puede ser lesionado o afectado, ya sea en el ámbito físico o moral"²⁸.

La vulnerabilidad puede abordarse desde dos enfoques distintos: como una condición inherente al ser humano (ser vulnerable) y como una situación resultante de circunstancias externas (estar vulnerable). En este contexto, se pueden distinguir dos tipos de vulnerabilidad humana: la antropológica y la contextual²⁹.

La vulnerabilidad antropológica se refiere a un conjunto de atributos innatos que todos los seres humanos comparten y que los hacen susceptibles a sufrir daños, incluso en condiciones favorables para prevenirlos. Aunque la muerte es la manifestación más evidente e inevitable de esta vulnerabilidad, existen otros elementos que la conforman, como la propensión a sufrir accidentes o tragedias, la posibilidad de enfermar y la disminución de habilidades físicas y mentales. Además, existe la probabilidad de experimentar injusticias que afecten tanto al cuerpo como a los derechos civiles y políticos, incluyendo el derecho al honor y a la imagen pública. Incluso después de la muerte, la vulnerabilidad puede continuar manifestándose en el incumplimiento de las últimas voluntades del fallecido, lo que puede generar un daño objetivo en su memoria y afectar a sus seres queridos²⁹.

Por otro lado, la vulnerabilidad contextual se refiere a las condiciones que afectan de manera desigual a las personas, dependiendo de diversos factores que incrementan el riesgo de sufrir daños o pérdida de integridad. Esta vulnerabilidad varía entre individuos y a lo largo de la vida, en función de la exposición a riesgos externos y la adquisición o pérdida de capacidades para enfrentarlos. Así, la

vulnerabilidad contextual está determinada por factores que influyen en la capacidad de mantener la integridad y seguridad, variando según las diferencias en la exposición a riesgos externos, como el lugar de residencia, y riesgos internos, como las habilidades para afrontar circunstancias adversas. Por tanto, la vulnerabilidad alude a la capacidad de las personas para preservar su vida, salud, derechos civiles y políticos, así como la seguridad de su entorno²⁹.

Dentro de este marco, es importante tener en cuenta que la vulnerabilidad contextual no es una constante, sino que está influenciada por tres factores: los daños acumulados previamente, las amenazas para sufrir nuevos daños y las habilidades y capacidades adquiridas para hacer frente, tanto a los daños ya presentes como a las potenciales nuevas situaciones de vulnerabilidad.

Probablemente, los adultos mayores se han transformado en uno de los grupos demográficos más vulnerables en la actualidad. Este hecho se debe a que, además de las consecuencias físicas y cognitivas que resultan del proceso de envejecimiento, y que ya vuelven al individuo vulnerable por sí mismas, el adulto mayor debe afrontar vulnerabilidades características de otros grupos demográficos. La resistencia del ser humano al paso del tiempo no es particularmente destacable. Si no fuera por los avances modernos, su esperanza de vida estaría bastante alejada de los niveles actuales. En eras pasadas, la vejez solía ser un período relativamente corto, ya que, una vez comenzado el deterioro biológico debido a enfermedades o al acumulo de padecimientos, el camino hacia el fallecimiento, en general, solía ser breve³⁰.

Hoy en día, la vejez no es un periodo fugaz en la vida; al contrario, abarca un espacio de tiempo cada vez más amplio. Gracias a las mejoras en la atención médica y la prevención de enfermedades, se ha logrado retrasar la manifestación de los síntomas asociados a la vejez, lo que a su vez ha pospuesto el inicio de esta etapa. Además, el aumento en la calidad de vida y la implementación de hábitos saludables han permitido que la duración de la vejez se extienda, convirtiéndola en un proceso más gradual y con distintas fases.

La “nueva vejez” se percibe como una etapa llena de posibilidades, pero desde el punto de vista social conlleva una serie de desafíos en áreas médicas, económicas, sociales, políticas y éticas. Este hecho implica un incremento en los gastos de salud, una creciente demanda de atención médica, una mayor duración de los cuidados y de las enfermedades, un aumento en la prevalencia de dependencias y demencias,

así como enfermedades más crónicas y degenerativas. Además, los procesos de fallecimiento se vuelven más prolongados, a menudo involucrando múltiples intervenciones médicas y un enfoque tecnificado³¹.

Existen diversas vulnerabilidades que afectan la vida de los adultos mayores, especialmente en las etapas finales de sus vidas. De la Torre³² ha identificado vulnerabilidades que abarcan múltiples dimensiones, incluyendo aspectos físicos, emocionales, sociales y económicos. Algunas de las más relevantes son:

- El conflicto entre metas y aspiraciones no cumplidas y la disminución de capacidades físicas y cognitivas puede generar dificultades emocionales y de adaptación en las personas mayores.
- La falta de autonomía en situaciones difíciles, toma de decisiones médicas y gestión de emociones intensas, lo que puede producir una sensación de falta de control y pérdida de autoestima.
- La soledad y el aislamiento social son problemas que están ganando cada vez más relevancia en la vida de las personas mayores. La enfermedad y muerte de la pareja pueden causar sufrimiento emocional y aislamiento social en los adultos mayores, lo que disminuye su red de apoyo emocional y social. Además, la dificultad para generar nuevos vínculos también puede contribuir al aislamiento social.

En febrero de 2021, el gobierno de Japón estableció un Ministerio para Combatir la Soledad en respuesta al creciente problema de los suicidios en el país. Los sentimientos de aislamiento y ansiedad, exacerbados por las medidas para controlar la epidemia de COVID-19, han contribuido a que Japón tenga una de las tasas de suicidio más altas entre los países desarrollados. De hecho, la soledad en Japón ha resultado ser más letal que el propio COVID-19³³.

Tetsushi Sakamoto, el ministro de Soledad de Japón, ha llamado a este problema "la lacra del siglo"³³. La soledad social, considerada una pandemia silenciosa, se ha extendido como un virus secreto en todo el país. Japón no es el único país que ha creado un ministerio para abordar este problema. El Reino Unido fue el primero en establecer un Ministerio de la Soledad en 2018, dado que nueve millones de personas viven solas, lo que representa el 13,7% de la población³⁴.

III. INTRODUCCIÓN

Hay estudios sólidos que demuestran una relación significativa entre el aislamiento social, la soledad y la mortalidad³⁵. Un meta-análisis reveló que el aislamiento social incrementa la probabilidad de fallecimiento en un 29%, mientras que la soledad la incrementa en un 26%³⁶. Ambos factores, el aislamiento social y la soledad, predicen de manera independiente el riesgo de mortalidad³⁷.

Se estima que aproximadamente una de cada doce personas en el mundo experimenta soledad involuntaria. En España, la situación es particularmente preocupante, ya que dos millones de personas mayores viven solas³⁴. De acuerdo con un informe de la Caixa, el 40% de los adultos mayores en España experimentan situaciones de soledad³⁸.

En relación a esto, ciertos países como Holanda han tomado medidas para abordar esta pandemia oculta de la soledad. Por ejemplo, en una cadena de supermercados llamada *Jumbo*, han implementado 200 cajas de pago lento para aquellos que deseen aprovechar la espera en la fila para conversar con otros. De esta manera, han entendido que hay clientes, en particular muchos ancianos, cuyo único contacto social ocurre cuando visitan el supermercado para llevar a cabo sus compras³⁹.

- Las presiones familiares y situaciones negativas relacionadas con los cuidados pueden manifestarse de diversas maneras, incluyendo el maltrato, abandono, agresividad o coacción.
- La dependencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, a causa de enfermedades o discapacidades, requiere la asistencia de otra persona o apoyos considerables para realizar tareas fundamentales, permitiendo así que las personas mayores se desenvuelvan en su vida cotidiana.
- La pérdida de roles establecidos puede afectar significativamente la identidad personal, generando una sensación de carencia de propósito y dirección en la vida. En el caso de los adultos mayores, esta situación puede manifestarse como una crisis de pertenencia, debido a la pérdida de roles y grupos asociados a su vida profesional, así como a las capacidades físicas y otras habilidades que influyen en su vida social. Estas experiencias difíciles en la vejez pueden ocasionar una ruptura con la vida

anterior, lo que puede tener graves consecuencias en la identidad y el bienestar emocional.

- Una nueva etapa caracterizada por una disminución en la productividad económica conlleva a una limitación de los recursos económicos disponibles. Además, los costes económicos y la falta de recursos en los sistemas sanitarios pueden generar preocupaciones financieras e inseguridad, lo que podría afectar el acceso a sistemas de salud y bienestar adecuados
- El temor a ser una carga para otros, en términos sociales, familiares, económicos y psicológicos.
- Y, por último, el temor a la institucionalización, como ingresar en un hogar de ancianos, lo que provoca preocupación y estrés ante la posible pérdida de independencia, libertad y hogar.

Por lo tanto, el envejecimiento no es solo una condición natural e inevitable del individuo, sino también un elemento esencial y significativo que afecta a la sociedad en su conjunto. Este proceso implica un impacto considerable en las dinámicas sociales, económicas y culturales, y representa uno de los desafíos más preocupantes en la sociedad actual³⁰. Es crucial garantizar que se brinde a los adultos mayores el apoyo y la atención adecuados para mejorar su calidad de vida y bienestar.

La pandemia de COVID-19 ha desencadenado una crisis sanitaria global sin precedentes, afectando de manera particular a la población de adultos mayores. Esta situación ha agudizado las desigualdades y ha impactado de forma desproporcionada a los grupos más vulnerables, como los ancianos. A lo largo de la pandemia, algunas medidas adoptadas han vulnerado gravemente los derechos de los adultos mayores, desde la autonomía para tomar decisiones sobre su vida, abarcando aspectos como el lugar o las personas con quienes compartir sus últimos momentos, hasta el acceso a la atención sanitaria, un bien público y universal. La crisis ha puesto de manifiesto la vulnerabilidad a la que se enfrentan los adultos mayores, resaltando la importancia de implementar medidas efectivas que protejan su salud y bienestar.

La mayoría de los casos diagnosticados de COVID-19 se acumulan en la población de más de 60 años, y más del 85% de las muertes ocurren en personas

mayores de 70 años⁴⁰. El Centro Nacional de Epidemiología ha identificado una elevada incidencia de COVID-19 en las personas de edad avanzada, particularmente en lo que se refiere a hospitalizaciones, admisiones en unidades de cuidados intensivos (UCI) y, finalmente, fallecimientos⁴¹. Aunque los adultos mayores son más vulnerables y experimentan una mayor mortalidad, este incremento en el riesgo no se debe atribuir solamente a la edad. Más bien, factores como la comorbilidad y la fragilidad, que frecuentemente están presentes en esta población, son los principales contribuyentes al aumento de la mortalidad

Fraser et al.⁴² destacan varios factores a nivel internacional que han contribuido a la discriminación de las personas mayores durante la crisis sanitaria actual:

- La falta de información precisa sobre las cifras reales de mortalidad en residencias de adultos mayores crea la impresión de que sus fallecimientos han sido insignificantes y esperados. Según el Informe MoMo (Sistema de Monitorización de la Mortalidad Diaria) del Ministerio de Ciencia e Innovación, un dato que refleja esta situación en nuestro país es que, en la población de más de 74 años, se ha registrado un exceso de aproximadamente un 60% en el número de fallecimientos en comparación con los decesos esperados⁴³.
- Los fallecimientos de adultos jóvenes debido al COVID-19 han impulsado estudios y sugerencias para optimizar los tratamientos; sin embargo, las muertes en personas mayores suelen quedar relegadas a simples cifras estadísticas.
- La aplicación de restricciones más severas que interrumpen la continuidad de cuidados y seguimiento de enfermedades crónicas en personas mayores⁴².
- Al inicio de la crisis sanitaria, la difusión errónea del mensaje de que el COVID-19 era una "enfermedad de ancianos", lo que pudo llevar a adultos jóvenes a considerarse invulnerables y no tomar en serio las medidas de prevención y las recomendaciones de salud pública⁴².
- También en los momentos críticos, la utilización de la edad como único criterio para determinar si un paciente debe ser trasladado a un centro hospitalario o recibir tratamiento con ventilación mecánica invasiva⁴². En

III. INTRODUCCIÓN

España, se han denunciado numerosos casos de pacientes geriátricos no trasladados desde residencias a hospitales durante la pandemia, o incluso devueltos a sus residencias para fallecer allí, involucrando a varias administraciones autonómicas, como Madrid, entre otras⁴⁴.

En nuestro país, resulta crucial destacar el efecto significativo en la mortalidad excedida entre la población geriátrica, con especial énfasis en las residencias de adultos mayores. De acuerdo con el Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)⁴⁴, España se encuentra entre los países desarrollados más golpeados por el virus y presenta resultados desfavorables en cuanto al número de fallecidos en residencias de personas mayores. Los expertos señalan que, de haber implementado medidas efectivas para prevenir la propagación del virus y controlar los contagios en dichas residencias, la cifra de decesos podría haber sido inferior. La situación crítica vivida por los adultos mayores durante la pandemia de COVID-19 ha evidenciado el grado de marginación y prejuicios que esta población ha experimentado en nuestra sociedad.

Un estudio exhaustivo realizado en diferentes comunidades autónomas de España, enfocado en analizar las defunciones de residentes en centros geriátricos, encontró que la proporción de fallecimientos en estas instituciones representó entre un 40% y casi un 90% del total de muertes por COVID-19 según la comunidad autónoma. Esta investigación subraya la necesidad de establecer criterios unificados para contabilizar las causas de los decesos relacionados con el coronavirus⁴⁵.

Al examinar los datos del estudio mencionado, se resalta aún más la magnitud del impacto de la pandemia en la población de adultos mayores y cómo las residencias han sido afectadas desproporcionadamente. Es fundamental establecer una metodología coherente para rastrear y documentar las muertes por COVID-19 en estas comunidades, ya que esto permitirá comprender mejor la situación y desarrollar estrategias adecuadas para enfrentar futuras crisis sanitarias⁴⁵.

En conclusión, la crisis provocada por la pandemia de COVID-19 ha dejado al descubierto un discurso público alarmante que pone en duda el valor de la vida de los adultos mayores, acentuando su vulnerabilidad y subestimando sus inestimables aportes a nuestra sociedad. Es imperativo reflexionar sobre las lecciones aprendidas durante este difícil período y replantear nuestra visión sobre el

envejecimiento, reconociendo la sabiduría, experiencia y habilidades que los adultos mayores aportan a nuestras comunidades.

Abordar la vulnerabilidad de este grupo etario implica tomar medidas para garantizar su bienestar, proteger sus derechos y proporcionarles un apoyo adecuado en tiempos de crisis y más allá.

1.5. El sentido y significado de la vejez: estereotipos y mitos

Cada cultura busca su propio entendimiento del envejecimiento, aceptando conceptos basados en el imaginario social, lo que conduce a interpretaciones erróneas y, por ende, a un temor a envejecer. Estas interpretaciones dan lugar a mitos y estereotipos negativos asociados al envejecimiento, un proceso natural que forma parte del ciclo vital².

Hoy en día, los ancianos conforman un sector considerable de la población, y abordar sus problemas representa un desafío para las fuerzas modernas que les dieron origen. Además, como individuos, se enfrentan a retos personales que conllevan a transformaciones y ajustes creativos en su identidad. Como parte de la humanidad, viven en una etapa históricamente novedosa de modernización acelerada⁴⁶.

Callahan sostiene que el "sentido" de la vejez se refiere a la percepción interna, respaldada por tradiciones, creencias, conceptos o ideas particulares, que indica que la vida tiene un propósito y es coherente en la forma en que el ser interior se relaciona con el mundo externo. Mientras tanto, el "significado" se refiere a la asignación social de valor a la vejez, reconociendo que esta etapa tiene un lugar sólido y valorado en la estructura de la sociedad y la política, lo que contribuye a una armonía entre las generaciones considerada fundamental⁴⁷.

El perfeccionamiento y la innovación en las pruebas diagnóstico-terapéuticas han transformado enfermedades previamente mortales en condiciones potencialmente curables o procesos crónicos con los que el paciente puede coexistir. Este avance nos presenta un cambio de paradigma en la medicina, que ha pasado de enfrentarse a enfermedades agudas a lidiar con pacientes que presentan múltiples problemas crónicos de salud, los cuales, en situaciones anteriores, no habrían llegado a la vejez.

III. INTRODUCCIÓN

En el contexto actual, resulta crucial analizar la forma en que se percibe el proceso de envejecimiento en nuestra sociedad contemporánea. La filósofa Victoria Camps⁴⁶ destaca que existe un tributo exagerado hacia la juventud, el cual es considerado como un estado ideal al que se debe aspirar, llevando a la corrección de cualquier indicio de deterioro en nuestro cuerpo, tanto desde el punto de vista estético como desde el ámbito médico.

El envejecimiento, en este sentido, suele ser concebido como un fallo biológico, lo que genera una búsqueda incesante por alcanzar la juventud y la salud eternas, tratando el proceso de envejecimiento como si se tratase de una enfermedad en sí misma. Esta percepción plantea una serie de interrogantes sobre la conveniencia de aumentar la esperanza de vida más allá de lo que ya hemos logrado como especie humana.

Es fundamental preguntarse si realmente es positivo aspirar a vivir un mayor número de años. Con esto en mente, es necesario reflexionar sobre las ventajas y desventajas que podrían surgir de una vida significativamente más prolongada. También es imprescindible analizar las consecuencias o implicaciones que podrían resultar de dicho aumento en la esperanza de vida. Una vida más extensa podría permitir a las personas experimentar más y tener una mayor cantidad de tiempo para cumplir sus metas y aspiraciones. Sin embargo, también se deben considerar las posibles consecuencias negativas, como el impacto en los sistemas de salud, las pensiones y la distribución de recursos, así como el efecto en las relaciones interpersonales y las dinámicas familiares humana⁴⁶.

Además, es importante tener en cuenta que la medicina no solo progresa en función del conocimiento científico, sino que, en muchos casos, también se ve influenciada por las tendencias y demandas que la sociedad establece. De esta forma, la medicina no se encuentra desvinculada de factores externos a la ciencia, y esto puede afectar la forma en que se abordan temas como el envejecimiento y el incremento en la esperanza de vida⁴⁶.

Callahan argumentaba que el individualismo en nuestra sociedad dificulta un enfoque adecuado del envejecimiento. Es más sencillo implementar avances para este grupo que enfrentar responsabilidades entre generaciones. Además, resulta más conveniente defender la libertad para investigar el envejecimiento y conseguir apoyo financiero que reflexionar sobre el uso prudente de dicha libertad. De acuerdo con este autor, el principal desafío radica en nuestra incapacidad para encontrar un

sentido al sufrimiento y al deterioro vital en el debate público, percibiéndolos únicamente como adversarios a vencer a través de distintos medios⁴⁷.

Hoy en día, el proceso de envejecimiento se ve a menudo vinculado a numerosos estereotipos negativos. La imagen estereotipada de la vejez como una etapa de la vida asociada con la enfermedad, la discapacidad y la inactividad, es algo que ha sido propagado por mucho tiempo en la sociedad. Las personas mayores suelen ser objeto de prejuicios y discriminación en diferentes ámbitos, como el laboral, el de la salud y el social, entre otros. Esta visión distorsionada de la vejez puede afectar la autoestima y la calidad de vida de las personas mayores, así como limitar su capacidad para participar plenamente en la sociedad.⁴⁸.

En los últimos tiempos, el concepto de "*edadismo*", acuñado por Butler en 1969 para describir la discriminación hacia las personas mayores basada en su edad, ha cobrado gran importancia⁴⁹. El edadismo se expresa con estereotipos, prejuicios y/o discriminación de las personas mayores en función de su edad cronológica o sobre la percepción de que una persona es "mayor"⁵⁰.

La discriminación por edad es un fenómeno presente en diversos contextos y situaciones, manifestándose de múltiples maneras. Algunos ejemplos de ello incluyen⁵¹:

- La representación insuficiente y estereotipada de las personas mayores en los medios de comunicación y redes sociales, donde las imágenes y mensajes suelen perpetuar prejuicios y actitudes discriminatorias asociadas con la vejez.
- Las barreras arquitectónicas en entornos urbanos y en edificaciones públicas y privadas, que limitan la movilidad y accesibilidad de las personas mayores, restringiendo su autonomía y capacidad para participar activamente en la vida social y comunitaria.
- La discriminación laboral hacia las personas mayores, quienes pueden enfrentar dificultades para encontrar empleo o conservar sus puestos de trabajo debido a prejuicios relacionados con su edad, lo que puede resultar en desempleo prolongado, subempleo o exclusión del mercado laboral.
- El uso de lenguaje paternalista, infantilizante o despectivo al referirse a las personas mayores, lo que refuerza la percepción de que son menos capaces

o valiosos que sus contrapartes más jóvenes, afectando su autoestima y sentido de pertenencia a la sociedad.

- La exclusión de las personas mayores en la participación y toma de decisiones en diversos ámbitos de la vida social, sanitaria, política y económica, lo que perpetúa la idea de que su opinión y experiencia no son relevantes o valiosas, generando una sensación de invisibilidad y marginación entre ellos.

Las actitudes de discriminación por edad y los estereotipos negativos asociados a la vejez pueden tener graves consecuencias negativas para la salud física y mental de las personas mayores, así como para su calidad de vida y bienestar social. La marginación y el aislamiento social pueden ser consecuencia de la percepción de que las personas mayores no son valoradas o consideradas en la sociedad, lo que puede afectar su autoestima y su sentido de pertenencia⁵¹. Además, estos estereotipos pueden influir en la forma en que los profesionales de la salud abordan las necesidades y preocupaciones de las personas mayores, lo que puede llevar a diagnósticos erróneos o a una atención inadecuada. En última instancia, estas actitudes y estereotipos pueden limitar las oportunidades de las personas mayores para participar plenamente en la vida social y comunitaria, lo que puede tener un impacto negativo en su calidad de vida y bienestar en general.

Varios autores sostienen que la discriminación por edad no debe considerarse únicamente como un fenómeno aislado, sino como un elemento profundamente enraizado en la estructura y organización de la sociedad⁵². Esto se debe a que se diseñan políticas sociales que despojan a las personas mayores de su estatus de ciudadanos activos y participativos, ubicándolos en una categoría marginada y residual en lugar de reconocer sus contribuciones y potencial.

Como resultado, las personas mayores se ven abocadas a diversas situaciones de dependencia en áreas como la salud, las finanzas y las relaciones sociales⁵³. Estas políticas y actitudes discriminatorias, en última instancia, perpetúan y refuerzan los estereotipos negativos asociados con la vejez, lo que lleva a una creciente marginación y aislamiento social de este grupo poblacional.

Al abordar la discriminación por edad como un problema sistémico y estructural, es posible comenzar a dismantelar las actitudes y prácticas discriminatorias que afectan a las personas mayores. Esto implica cuestionar y

cambiar la forma en que la sociedad valora y respeta a las personas mayores, así como implementar políticas y programas inclusivos que promuevan su participación activa y significativa en la vida comunitaria.

Adoptando un enfoque más inclusivo y equitativo hacia las personas mayores, es posible comenzar a romper las barreras y estereotipos que perpetúan la discriminación por edad, y fomentar una sociedad en la que las personas de todas las edades sean tratadas con dignidad y respeto.

2. EL PROCESO DE MUERTE EN OCCIDENTE: UN RECORRIDO HISTÓRICO

A lo largo de la historia, la muerte ha sido un tema recurrente en la cultura de las sociedades humanas y ha tenido una gran influencia en la forma en que estas se organizan y funcionan. De hecho, la muerte es considerada como uno de los sucesos más importantes en la vida del ser humano, ya que es el único evento que podemos asegurar con certeza que ocurrirá en algún momento de nuestras vidas.

Además, la muerte juega un papel fundamental en la forma en que las sociedades humanas se organizan y funcionan. Por ejemplo, en muchas culturas, la muerte se ve como una forma de trascender la vida terrenal y acceder a un estado de existencia superior en el más allá. Esta creencia ha llevado al desarrollo de muchas prácticas religiosas y rituales funerarios en todo el mundo.

La condición humana se encuentra marcada por una tragedia que nos acompaña desde siempre: la conciencia de nuestra propia mortalidad. A diferencia de otras especies animales, el ser humano tiene la capacidad de reflexionar sobre su propia existencia, lo que le permite escapar de muchas de las limitaciones biológicas impuestas por el mundo natural. Sin embargo, esta ventaja evolutiva no nos exime del límite físico definitivo que es la muerte⁵⁴.

La conciencia de nuestra mortalidad ha impulsado al ser humano a buscar la trascendencia y a encontrar formas de sobrevivir más allá de la muerte física. La brevedad y a veces dureza de la vida nos llevan a reflexionar sobre la importancia de nuestras acciones y a buscar formas de hacer que nuestra existencia valga la pena. El sociólogo alemán Georg Simmel (1858-1918) en su ensayo “El individuo y la libertad” sostiene que es la conciencia de nuestra mortalidad lo que nos impulsa a

buscar un significado más profundo a nuestras vidas. La idea de que nuestra existencia es finita y que en algún momento llegará a su fin nos lleva a reflexionar sobre nuestra propia trascendencia y a buscar formas de dejar huella duradera en el mundo⁵⁵.

Por lo tanto, a lo largo de la historia, la lucha por encontrar sentido en nuestra existencia en un mundo que nos exige enfrentar nuestra propia finitud ha sido uno de los grandes desafíos que nos han impulsado a crecer y evolucionar como especie. La tragedia de la mortalidad es una parte ineludible de nuestra condición como seres humanos, pero también se ha convertido en un motor para el desarrollo de nuestra cultura y creatividad. A través de la historia, hemos desarrollado una gran cantidad de prácticas religiosas y filosóficas que buscan darle un sentido más profundo a nuestra existencia y a nuestra relación con la muerte.

Durante gran parte de la historia de la humanidad, la muerte se entendía como un destino inevitable que debía ser aceptado con resignación. Los antiguos no solo aceptaban la muerte como una parte natural de la vida, sino que también se relacionaban con los fallecidos de una manera muy diferente a como lo hacemos hoy en día. En aquel entonces, los muertos a menudo formaban parte de las comunidades y se les trataba con gran respeto y cuidado. Los rituales funerarios y de preparación para el óbito eran muy importantes y debían ser llevados a cabo de manera precisa y cuidadosa. La muerte era conmemorada a través de una ceremonia pública en la que participaban todos los miembros de la familia, incluso los niños. Se creía que la transgresión de estos rituales podría tener graves consecuencias, no solo para los vivos, sino también para los muertos⁵⁶.

En general, en épocas pasadas, el final de la vida era una experiencia común y, por lo tanto, más fácil de aceptar. Era un fenómeno corriente dada la alta mortalidad y tenía lugar en el seno de la propia comunidad. No existía una sensación de miedo o ansiedad ante la muerte, ya que se consideraba una parte natural de la vida y se pensaba que los muertos seguían presentes de alguna manera en la comunidad.

Este concepto de la muerte como una parte integral de la vida y familiarizada con la comunidad fue denominado por Philippe Ariès en su obra "El hombre ante la muerte" como "*la muerte domada*"⁵⁷. Esta noción se refiere a la idea de que la muerte se ha integrado en la vida cotidiana, de tal manera que ha perdido su carácter misterioso y aterrador. Se concibe la muerte como una parte natural e inevitable del ciclo de la vida, y se le da un lugar en la vida de las personas y las sociedades. Sin embargo, como veremos más adelante, en la sociedad moderna, la muerte se ha

convertido en un tema tabú y se ha alejado de la vida diaria de la gente. En lugar de ser aceptada como una parte natural del ciclo de la vida, la muerte ahora se percibe como una amenaza a la vida y se intenta evitar a toda costa. Por lo tanto, la idea de "*la muerte domada*" implica que en el pasado la sociedad había logrado "domar" y aceptar la muerte como una realidad natural, mientras que hoy en día la muerte se ha vuelto "salvaje" y se intenta mantener alejada de la vida cotidiana.

Durante el siglo XIX, el pensamiento racional y la laicización de la sociedad tuvieron un gran impacto en la percepción y relación de las personas con la muerte. Philippe Ariès acuñó el término "*muerte invertida*" para describir esta segunda fase, en la que la muerte se oculta y adquiere un significado diferente⁵⁷. En lugar de ser vista como una parte natural del ciclo de la vida, la muerte se convirtió en un asunto prohibido y se alejó de la cotidianidad. Este cambio tuvo como consecuencia que la muerte se volviera más aterradora y desconocida para las personas⁵⁶. Estos cambios ocurrieron de manera gradual a lo largo de los siglos XVI-XIX, como se expone a continuación⁵⁸:

En tiempos anteriores, la muerte tenía una gran relevancia en diversas formas de expresión artística y cultural, como la decoración religiosa y secular y las celebraciones populares mediante bailes o ritos. A partir del siglo XVI, la representación de la muerte comenzó a cambiar y se alejó de la vida cotidiana, convirtiéndose en una imagen de putrefacción y descomposición que ya no se asociaba necesariamente con un juicio divino.

En lugar de ser vista como una condena o castigo, la muerte pasó a simbolizar la finitud y temporalidad de la vida humana. Esta nueva visión de la muerte tuvo un impacto significativo en la cultura, la literatura y el arte de la época, que se caracterizaron por una exploración más profunda de la mortalidad y la transitoriedad de la vida.

Además, en este período también comenzó a surgir el rechazo hacia los olores y emanaciones que acompañan las ceremonias fúnebres. La idea de que los restos mortales podían transmitir enfermedades y contaminar el medio ambiente contribuyó a que el cementerio fuera considerado cada vez más como un lugar de impureza y contaminación, que debía ser evitado. Como resultado, se desarrollaron políticas y prácticas para mantener el cementerio lejos de los centros urbanos y reducir su impacto en la salud pública.

III. INTRODUCCIÓN

En los siglos XVII y XVIII, hubo una creciente preocupación por garantizar que cada individuo fallecido tuviera su propia tumba en lugar de compartir sepulturas con otros cuerpos. Este cambio reflejó la creciente importancia de preservar la memoria de los fallecidos a través de la creación de tumbas individuales, inscripciones funerarias y representaciones de los difuntos en estatuas. Además, se considera que la individualización de las tumbas también tenía un objetivo higiénico, ya que se creía que esto podía proteger a los vivos de las enfermedades que podían transmitirse a través de los muertos.

Otro cambio importante fue la mayor privacidad en los entierros y ceremonias fúnebres, a medida que la sociedad se volvía más individualista. También se volvió más común el uso de ataúdes para ocultar los cuerpos. Estos cambios reflejaron un alejamiento de la idea de que la muerte era parte de la vida cotidiana y un acercamiento hacia una visión más privada y personal de la muerte.

Con la llegada de la revolución científica, entre los siglos XVI y XVII, la ciencia adoptó una nueva perspectiva del cuerpo humano, considerándolo como objeto de estudio. La idea de que la ciencia podía controlar la naturaleza se aplicó también a la medicina, en un esfuerzo por controlar la muerte y prolongar la vida humana. La muerte dejó de ser vista como un límite de la vida para convertirse en un desafío para la medicina.

A medida que la medicina y la salud pública avanzan, y las condiciones socioeconómicas mejoran, la muerte está menos presente en nuestra cotidianidad. La mortalidad se ha reducido al mínimo y la mayoría de las muertes ahora ocurren en personas de edad avanzada debido al deterioro natural del cuerpo, lo se suele conocer como muerte natural. Además, la muerte ha pasado de ser un evento comunitario y público, en el que la familia y los amigos se reunían para llorar y honrar al difunto, a desarrollarse en entornos más privados, alejados de la comunidad y de la familia, en hospitales y tanatorios. Como resultado, tenemos una muerte más solitaria y desconectada de la vida cotidiana. A menudo, las personas mueren solas en camas de hospital, rodeadas de extraños, en lugar de en su hogar, acompañadas de sus seres queridos. Por otra parte, en nuestra sociedad se ha perdido el sentido trascendental y las creencias religiosas y culturales que solían permitir a las personas lidiar con la muerte⁵⁶. Aunque todavía existen rituales funerarios y tradiciones que rodean a la muerte, como la cremación o el entierro, estas prácticas a menudo carecen del significado que tenían en el pasado.

III. INTRODUCCIÓN

En el estudio realizado por Phillippe Ariès⁵⁷, se resaltan dos aspectos clave en la evolución de la percepción de la muerte en la sociedad moderna:

- En primer lugar, la muerte ha dejado de ser un suceso público, pasando a ser marginada y ocultada por la sociedad, lo que genera una especie de exclusión social de la muerte que ya no forma parte del día a día de las personas. Este cambio refleja cómo la muerte se ha vuelto un tema incómodo y alejado de la esfera social común.
- En segundo lugar, Ariès señala que la sociedad actual ya no experimenta interrupciones significativas cuando ocurre un fallecimiento. La desaparición de un individuo no impacta de manera relevante en la continuidad del resto de la sociedad. Un ejemplo claro de este fenómeno se puede observar en las grandes ciudades, donde, a pesar de que muchas personas pueden morir en un solo día, el ritmo de vida y la actividad no se detienen. La muerte ya no es un acontecimiento que interrumpe la vida cotidiana, sino que ocurre en un entorno aislado y privado, alejado de la vista del público y en manos de profesionales sanitarios.

El filósofo Aranguren ha desarrollado un concepto que refleja la manera en que la sociedad moderna tiende a evitar y eludir todo lo relacionado con la muerte: "*muerte eludida*"⁵⁹. Esta actitud se refleja en una serie de aspectos que sintetizan la evasión de la muerte como una realidad presente en la vida de las personas, tales como:

- La idea de la propia muerte es inimaginable, al igual que la idea de un mundo en el que ya no existimos. Incluso si logramos imaginar nuestro propio funeral, es evidente que la noción de nuestra propia identidad nunca desaparece por completo al intentar concebir nuestra propia desaparición.
- Existe una tendencia innata a reprimir el pensamiento de la muerte, especialmente durante la juventud, etapa en la que se vislumbra un futuro extenso por delante. Esta actitud juvenil es predominante en una cultura que incluso en edades avanzadas procura imitar las formas de comportarse, vestimenta y estilo de vida de los jóvenes, todo con el propósito de alejar el pensamiento de la muerte.
- Se intenta artificialmente alejar no solo el pensamiento de la muerte, sino principalmente su propia realidad, mediante avances médicos y

tecnológicos. Se busca centrarse en la esperanza de que el progreso pueda superar la muerte, prolongar la vida de manera significativa y hasta eliminar el proceso de envejecimiento.

- Existe la creencia de que la muerte es causada por accidentes, y que no es un proceso natural de la vida humana, sino resultado de algún error, fallo o deficiencia que podrá ser corregido mediante la adquisición de mayor precisión en los mecanismos que producen enfermedades y en los factores que provocan accidentes.
- En la sociedad actual es común la práctica de evitar o incluso embellecer a los cadáveres, tratando de presentarlos como si fueran imágenes fieles de las personas cuando estaban vivas. Esta costumbre busca mostrar a los difuntos de una manera más agradable y familiar, disimulando la realidad de la muerte y creando una ilusión de continuidad de la vida. Al hacer esto, se intenta minimizar el impacto emocional que puede causar la confrontación directa con la muerte, suavizando la crudeza de la situación y favoreciendo un ambiente de recuerdo y celebración de la vida de la persona fallecida.
- En algunos casos de pacientes terminales, es necesario recurrir a métodos para aliviar el sufrimiento. Sin embargo, según Aranguren, en otros casos, la obsesión humana y cultural por evitar la muerte y huir de ella puede llevar a una decisión consciente y deliberada de privar al paciente de la conciencia y la experiencia personal de su propia muerte. Esto se hace con la intención de alejar al enfermo de la realidad de la muerte, negando su individualidad y singularidad en el proceso de morir. De esta manera, se busca ocultar y escapar de la muerte, privando al paciente de la experiencia única del proceso de muerte.

A pesar de que la sociedad occidental ha tendido a evitar y marginar la muerte, existe una creciente corriente que busca recuperar su valor y su importancia como un evento natural en la vida humana. Esta tendencia se manifiesta de diversas formas, como la recuperación de ritos funerarios tradicionales, la promoción de un diálogo más abierto sobre la muerte y el proceso de duelo, y la humanización del proceso de morir y los cuidados paliativos⁵⁴.

Además, se ha puesto mayor énfasis en las preferencias de los pacientes, con el objetivo de tomar en cuenta sus deseos en cuanto a su cuidado y tratamiento al final

de la vida, mediante la elaboración de un documento de Instrucciones Previas⁵⁴. Asimismo, recientemente se ha aprobado una ley de prestación de ayuda médica para morir, que permite a los pacientes en situaciones específicas tomar decisiones sobre el final de su vida.

Callahan defiende la necesidad de redefinir los valores para recuperar la naturalidad de la muerte en la época actual de la medicina, evitando tanto la resignación ante lo inevitable como la negación utópica y fantasiosa de la tecnociencia. Según el autor, para lograr esta muerte natural, es necesario considerar dos elementos fundamentales⁶⁰.

El primer aspecto es el social, que plantea que la definición de muerte natural no puede implicar cargas dolorosas o costosas para la familia o la sociedad. La provisión de cuidados a los enfermos terminales debe ser una tarea comunitaria, ya que estamos interconectados a nivel humano, médico y económico. Por tanto, se requiere una nueva concepción de la muerte que tenga en cuenta las cargas sociales e interpersonales. Es fundamental encontrar un significado de la muerte que sea compatible con esta interdependencia mutua.

El segundo elemento es la limitación individual, donde la nueva muerte natural debe ocurrir en personas que asuman su mortalidad. El proceso de morir no debe ser una sorpresa para la mayoría de las personas, ya que comenzamos a morir mientras vivimos. Este tiempo debe ser utilizado para prepararnos y construir un sentido de nuestro final, lo que permitirá afrontar la muerte de una manera más natural y serena.

En conclusión, aunque se están produciendo importantes avances en la forma en que la sociedad aborda y entiende el proceso de morir y el duelo, todavía queda mucho por hacer para lograr una cultura más fluida y natural en torno a este tema. Si bien es cierto que cada vez son más comunes los relatos y conversaciones sobre el final de la vida, todavía existe una gran resistencia a hablar de la muerte y de todo lo que la rodea. Muchas personas evitan el tema por miedo o por considerarlo un tabú, lo que dificulta la normalización de una conversación abierta y honesta sobre el proceso de morir y el duelo.

Para conseguirlo es necesario seguir promoviendo la humanización del proceso de morir y continuar trabajando para reducir el estigma y el miedo asociados a este tema.

3. ACTITUDES RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD TERMINAL Y LA MUERTE

Aunque en la sociedad actual se ha percibido una inclinación a evadir el tema de la muerte y dedicar escaso tiempo a reflexionar sobre el final de la vida, la naturaleza humana ha demostrado una innata necesidad de comprender y enfrentar el concepto de la muerte.

La destacada psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, reconocida por su trabajo con pacientes terminales, logró identificar un proceso singular que experimentan las personas que se acercan al final de su vida. En su investigación, Kübler-Ross identificó cinco etapas que conforman el proceso de duelo: negación, ira, pacto, depresión y aceptación⁶¹.

A partir de esta investigación, la autora propuso estas mismas etapas para explicar el duelo por la pérdida de un ser querido. Es importante señalar que, a pesar de que se ha establecido una secuencia tipológica en relación a las etapas del proceso de morir, esta no siempre resulta ser precisa, ya que es posible que se presenten varias etapas simultáneamente. Esta situación se hace evidente al considerar el modelo aplicable a distintos individuos y no solo a uno en particular, lo que subraya la diversidad y complejidad de las experiencias relacionadas con la muerte⁶².

Kübler-Ross también enfatiza que no existen reacciones típicas ante una pérdida, ya que cada proceso de duelo es único, de igual forma que cada vida es distinta. Es importante tener en cuenta que el proceso de duelo puede ser un camino difícil y doloroso, y que cada persona lo experimentará de manera diferente. Esta perspectiva ofrece una base teórica que puede resultar útil para identificar y comprender las emociones y sentimientos que se experimentan en ese momento, al aceptar la singularidad de cada experiencia de duelo⁶³. A continuación, se exponen las cinco etapas de afrontamiento a la enfermedad según esta autora⁶⁴.

La primera fase del proceso de duelo identificado por Kübler-Ross se caracteriza por un impacto emocional y una sensación de shock ante la pérdida. Durante esta fase, la persona afectada puede negar los hechos y sentir que la muerte no es algo que pueda entenderse. Es común que se cuestione si lo que sucede es real o si se trata de un sueño, ya que la negación ayuda a mantener la coherencia y el sentido del mundo que se basa en la persona fallecida o en proceso de morir.

III. INTRODUCCIÓN

Es importante destacar que el duelo no necesariamente comienza en el momento de la muerte, sino que puede iniciarse ante la posibilidad tangible de que esta se produzca. Según la teoría de Kübler-Ross, la negación es una fase importante del proceso de duelo, ya que actúa como un mecanismo de defensa que ayuda al paciente a lidiar con una noticia impactante e inesperada. Al negar la realidad de la pérdida, el paciente puede tomarse un tiempo para recuperarse antes de enfrentar la situación de manera más directa y realista.

Existen dos posibles maneras en las que este choque puede manifestarse de manera previa a la recuperación de los mecanismos psicológicos: una de ellas es mediante una respuesta ansiosa, mientras que la otra se caracteriza por una actitud apática.

Con el tiempo, esta negación puede desaparecer y el paciente puede comenzar a movilizar otras defensas menos extremas para hacer frente a su dolor y sufrimiento emocional. Sin embargo, esto no implica que el mismo paciente no esté dispuesto en el futuro a hablar sobre su propia muerte, incluso pudiendo sentirse aliviado después de hacerlo.

El diálogo sobre la propia muerte deberá tener lugar cuando el paciente esté dispuesto y cómodo para hacerlo. Es frecuente también que, durante estas conversaciones, los pacientes manifiesten su conciencia sobre su propia mortalidad y luego muestren una incapacidad para verla de manera realista.

La segunda fase del proceso de duelo se caracteriza por la aparición de sentimientos intensos como ira, rabia, envidia y resentimiento. Durante esta etapa, el paciente puede llegar a preguntarse por qué ha sucedido lo que está viviendo al comprender finalmente la realidad de su situación. Esta etapa resulta especialmente difícil tanto para la familia como para el personal sanitario, ya que el enfado puede proyectarse sin ningún tipo de lógica o sentido válido hacia cualquier cosa.

Es común que las personas en estado terminal experimenten enfado dirigido hacia la familia, el personal médico, ellos mismos, o incluso hacia Dios. Este enfado no necesariamente tiene que estar limitado al ámbito cotidiano, sino que también puede ser dirigido hacia lo divino.

El enfado puede ser visto como un nuevo mecanismo de defensa reivindicativo por parte del paciente, ya que le permite enfrentarse a la realidad y no caer en el vacío

emocional. En cualquier caso, se trata de una lucha por aceptar la realidad tal y como es. Durante esta etapa, es posible que se acepten tanto hechos situados en la realidad como ideas abstractas alejadas de ella⁶³.

La tercera etapa del duelo corresponde a la fase de pacto o negociación. Kübler-Ross dice que se pacta con el dolor, con la vida o con Dios, para tratar de obtener algo más allá de lo razonable. El paciente puede sentir la necesidad de hacer una serie de promesas para cambiar, mejorar y hacer las cosas de manera diferente en el futuro, como una posible solución para satisfacer su fuerte deseo de mejorar. La negociación se realiza con lo intangible, o que visto desde un contexto ordinario se sitúa más allá de la razón.

De acuerdo con la teoría de Kübler-Ross, hacer un pacto es una manera de intentar retrasar el afrontamiento de la realidad de la situación. Este pacto puede incluir una especie de "recompensa" por "comportamiento adecuado", y a menudo se establece un plazo de tiempo para el aplazamiento de la situación que se impone uno mismo. Asimismo, la promesa implícita es que, si se concede el aplazamiento, el paciente no volverá a pedir nada más.

Este tipo de promesas pueden estar relacionadas con la sensación de culpabilidad oculta, lo que hace importante que los profesionales sanitarios presten atención a los comentarios de los pacientes, para detectar cualquier sentimiento de culpa que pueda estar presente, con el objetivo de poder ofrecer una atención que calme y alivie los temores del paciente.

Durante la fase cuarta del proceso de duelo, es común que aparezca la depresión como una respuesta a la pérdida. Es este periodo los pacientes pueden experimentar una sensación de vacío, impotencia y tristeza, incluso llegando a perder el sentido de la vida.

En esta fase se pueden distinguir dos tipos de estados depresivos: la depresión reactiva y la depresión preparatoria. La depresión reactiva aparece como resultado de la sensación de pérdida de la percepción de la imagen corporal, de la función social y laboral, la incapacidad de continuar cuidando o sosteniendo a la familia, sumado al sentimiento de dependencia, lo que agiliza el proceso. También es posible experimentar melancolía por metas no logradas, distintos sentimientos de culpabilidad y síntomas físicos no regulados que pueden ocasionar depresión reactiva.

Este tipo de depresión requiere una mayor comunicación para poder ser superada. Por otro lado, la depresión preparatoria se produce por la inminencia de la muerte y la pérdida de todo lo vinculado o asociado con la vida. A diferencia de la depresión reactiva, es una depresión silenciosa que no necesita muchas palabras, sino que se expresa a través de lenguaje no verbal.

Desafortunadamente, en nuestra sociedad la depresión no siempre es bien entendida y puede haber una discrepancia entre el individuo que está sufriendo y su entorno. Las personas a menudo encuentran difícil escuchar y apoyar a alguien en esta situación, ya que la vulnerabilidad no siempre es bien aceptada y en lugar de brindar un acompañamiento compasivo, tienden a ofrecer consejos simplistas que pueden invalidar los sentimientos del afectado⁶³.

Finalmente, la última etapa del proceso de duelo es la etapa de aceptación. Durante esta fase, es fundamental que la persona reconozca la presencia de la enfermedad y las limitaciones que implica, sin buscar culpables ni asumir una postura derrotista. En cambio, se debe adoptar una actitud responsable de lucha y supervivencia, aceptando la realidad de la situación. Para alcanzar esta fase, es necesario hacer una evaluación de la pérdida y otorgar nuevos significados a la situación que se está viviendo.

Es relevante destacar que la aceptación no necesariamente implica sentir felicidad o alegría. En realidad, se sugiere que esta fase está prácticamente desprovista de emociones. En este momento, es frecuente que la familia del paciente requiera mayor ayuda, comprensión y apoyo que el propio individuo.

Como se ha observado, la autora pudo detectar varias semejanzas en la actitud de los moribundos hacia la muerte durante sus entrevistas. Sin embargo, la actitud frente a la muerte varía en función de distintas características, como la edad, el lugar de residencia, el nivel socioeconómico, entre otras. Específicamente, los jóvenes no conciben la muerte de la misma manera que los ancianos. Los adultos mayores son aquellos que suelen reflexionar con mayor frecuencia sobre su propia mortalidad, lo que conlleva a que sus actitudes y posturas frente a las cuestiones relacionadas con el final de la vida tiendan a ser más definidas y determinantes. La cercanía a la muerte va transformando la percepción, en sentido y las inquietudes asociadas a ella. A medida que envejecemos, la idea de la muerte comienza a ser más frecuente y en ciertas circunstancias somos más conscientes de la posibilidad de fallecer, en especial

cuando nos enfrentamos a una enfermedad grave, experimentamos la pérdida de un amigo o ser querido⁵⁴.

Aceptar los cambios que se producen a medida que envejecemos, así como los eventos y etapas que vivimos, puede facilitar el proceso de aceptación de la muerte propia o de un ser querido. A pesar de ello, es común que las personas de edad avanzada experimenten emociones negativas al afrontar su etapa final, lo cual puede llevarlos a evitar hablar sobre este tema. Estas emociones pueden tener un impacto significativo en la percepción del adulto mayor sobre la muerte y el proceso de morir, causándole sufrimiento y posponiendo la aceptación de su propia muerte⁵⁸.

En México se realizó un estudio con 99 adultos mayores para evaluar su percepción y experiencia en relación a la muerte y el proceso de morir, además de su calidad de vida en general. Los resultados de la investigación demostraron que todos los participantes expresaron sentir temor ante la muerte y el proceso de morir, lo que indica que esta preocupación es común en la etapa de la vida de los adultos mayores. Según los hallazgos del estudio, aquellos adultos mayores que experimentan menos miedo a la muerte tienen una mejor calidad de vida física. Esto podría deberse a que han aprendido a aceptar los cambios que se presentan durante el proceso de envejecimiento y han logrado adaptarse a ellos, lo que les permite aceptar el deterioro físico como una parte natural del proceso de envejecimiento⁶⁵.

En este sentido, el hallazgo sugiere que a medida que las personas envejecen, aprender a aceptar y adaptarse a los cambios físicos que experimentan puede ser clave para disminuir el temor a la muerte y al proceso de morir, y así mejorar su calidad de vida. Por otro lado, cuando las personas luchan contra los cambios del envejecimiento, es decir, cuando se resisten a aceptarlos y se aferran a su juventud, pueden experimentar mayores niveles de ansiedad y temor ante la muerte y el proceso de morir.

4. LOS CUIDADOS INFORMALES: EL DESAFÍO OCULTO DEL CUIDADO DE LA SALUD

En la sociedad española actual, nos enfrentamos a un fenómeno de gran relevancia: el envejecimiento de la población. Como anteriormente hemos

comentado, este proceso ha sido resultado de diversos factores que se han conjugado en los últimos años, tales como la disminución en las tasas de natalidad, el aumento en la esperanza de vida y una mejora general en las condiciones de vida de la población. Este fenómeno ha generado un incremento significativo en la demanda de cuidados y servicios específicos para las personas mayores, enfocándose en particular en aquellos que abordan la atención a la dependencia.

El crecimiento en la necesidad de atención a las personas mayores plantea un desafío para la sociedad y las instituciones, ya que es fundamental garantizar una adecuada calidad de vida y bienestar a este segmento de la población. La atención a estos individuos se ha vuelto un tema central en el ámbito social y político, dando lugar a la implementación de nuevas leyes, programas y políticas de bienestar. Es necesario analizar y debatir sobre las estrategias a adoptar, incluyendo servicios de atención a la dependencia, capacitación de profesionales sanitarios y apoyo a cuidadores informales, entre otros aspectos clave. Iniciativas que fomentan el envejecimiento activo, la autonomía personal y el apoyo a las familias también se han promovido con el objetivo de mejorar la calidad de vida y reducir el impacto del envejecimiento en el sistema de cuidados. En este contexto, garantizar un acceso equitativo a los servicios médicos según las necesidades individuales se ha convertido en un componente esencial y formalizado en muchos sistemas de bienestar social.

A pesar de que la atención sanitaria suele asociarse con servicios brindados por profesionales de la salud, no todas las formas de atención son de carácter formal. De hecho, la atención informal, proporcionada por familiares y amigos, prevalece sobre la atención formal en muchos casos⁶⁶.

Tradicionalmente, el cuidado de las personas dependientes recaía principalmente en la familia, siendo la mujer la principal encargada de esta labor. La perspectiva “*familista*” del cuidado, profundamente arraigada en España, sostiene que el ámbito familiar es tanto el origen como el lugar donde se abordan las enfermedades⁶⁷. Por lo tanto, en la mayoría de los casos, las familias asumen la totalidad de los cuidados de las personas dependientes. Este ajuste en la estructura familiar a la situación de la persona dependiente conlleva importantes cambios internos y diversas implicaciones⁶⁸. Investigaciones señalan que más del 85% de los cuidados son proporcionados por el cuidador familiar, mientras que solo cerca del 11% es cubierto por el sistema sanitario⁶⁹.

Sin embargo, en los últimos años, importantes transformaciones sociales han influido en esta concepción tradicional de la familia, lo que ha dificultado la continuidad del estilo de cuidado informal que se venía practicando. Las modificaciones en los modelos familiares, así como los cambios sociales y culturales en relación al papel de la mujer en la sociedad actual, evidencian una crisis del modelo “*familista*” tradicional de cuidados⁶⁸. Además, aunque en muchos casos aún es un familiar quien asume este rol, el cuidador externo ha adquirido relevancia y protagonismo en el campo de la atención sanitaria⁴⁸.

Pese a su relevancia crucial en el ámbito sanitario, la atención informal frecuentemente es vista como un sistema oculto de cuidado de la salud. Es preocupante que el cuidado en este aspecto no reciba la atención necesaria, ya que las responsabilidades informales tienen un impacto desproporcionado en ciertos grupos sociales, como las mujeres de mediana edad, y están relacionadas con un menor bienestar. Como resultado, la atención informal suele ser ignorada en las políticas y programas de salud, lo que puede llevar a una escasez de recursos y apoyo para los cuidadores informales⁷⁰.

En 2006, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, conocida como la Ley de la Dependencia⁷¹, estableció una normativa unificada para los derechos individuales y subjetivos de las personas con dependencia funcional, creando una serie de prestaciones y servicios. Esta legislación buscaba ofrecer alternativas al cuidado familiar y promover un enfoque innovador en la atención a las personas dependientes, basándose en la colaboración entre el cuidado formal e informal, y persiguiendo el bienestar tanto de los dependientes como de sus cuidadores informales.

La mencionada ley enfatiza el rol fundamental del cuidador familiar en el proceso de cuidado, con el objetivo de mantener a la persona dependiente en su entorno social y, siempre que sea posible, en su hogar. De esta manera, uno de los principales propósitos es prestar atención al cuidador informal, quien, de acuerdo con la legislación, continuaría siendo el principal proveedor de soporte al dependiente en la mayoría de los casos⁷².

No obstante, las iniciativas de sostenibilidad en España han resultado insuficientes y su implementación ha sido limitada debido a la falta de planificación adecuada y recursos para llevar a cabo las medidas necesarias. La crisis económica

de 2008 afectó la puesta en marcha de acciones existentes⁶⁸, mientras que la crisis sanitaria provocada por la pandemia de COVID-19⁷⁰ ha aumentado el número de personas dependientes que han solicitado servicios de cuidados, lo que ha ejercido una presión adicional sobre los recursos y la implementación de estrategias de sostenibilidad.

4.1. Conceptualización de los cuidados informales

Un cuidador no profesional es aquel individuo que, sin pertenecer al ámbito sanitario ni contar con formación específica, asume la responsabilidad de proporcionar atención y cuidado a una persona dependiente en el hogar. Este tipo de cuidador se encuentra en el contexto del trabajo no remunerado, y en la mayoría de los casos, existe un vínculo de parentesco o cercanía entre el cuidador y la persona dependiente. A menudo, también se les denomina "cuidadores informales"⁷³. Estos cuidados suelen llevarse a cabo en el entorno familiar, donde aproximadamente el 90% del tiempo total de cuidado recibido por las personas mayores es proporcionado por la familia, siendo las mujeres las que asumen la mayor parte de esta responsabilidad⁶⁸.

El rol de cuidador abarca una amplia gama de responsabilidades, como la atención personal e instrumental, el acompañamiento y la supervisión, los cuidados sanitarios y la coordinación con los servicios de salud. La vida del cuidador suele estructurarse alrededor de las necesidades del paciente, y en la mayoría de los casos, esto implica dejar su empleo o mudarse al hogar del enfermo para brindar una atención más adecuada. El acto de cuidar demanda un esfuerzo considerable tanto físico como emocional, que puede afectar de manera significativa el entorno del cuidador, especialmente si es un familiar del enfermo⁴⁸. Este compromiso a menudo conlleva una reestructuración de las prioridades y la rutina diaria del cuidador, así como la adaptación a los desafíos emocionales y las tensiones que surgen al atender a un ser querido que padece de una enfermedad o discapacidad.

En cuanto a la situación actual de la dependencia en España hasta el 28 de febrero de 2023, hay 1.500.145 personas que reciben prestaciones a través del sistema de autonomía y atención a la dependencia del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero). De estas personas, el 21,12% están en el grupo de edad de 65 a 79 años, mientras que el 52,4% tiene más de 80 años⁷⁴.

III. INTRODUCCIÓN

Con base en la Encuesta de Salud de España realizada en 2020, el 10,59% de las personas mayores de 15 años menciona que se encarga del cuidado de adultos mayores con problemas de salud o enfermedades crónicas al menos una vez por semana. El cuidado de personas mayores o enfermas es más frecuente en el rango de edad de 45 a 64 años, tanto en hombres como en mujeres¹².

En relación con el género y el cuidado, la evidencia muestra que las mujeres suelen asumir en gran medida el rol tradicional de cuidadoras. Según los datos de la encuesta previamente mencionada, se observan diferencias de género en todos los grupos de edad, excepto en los mayores de 85 años, siendo especialmente destacables en situaciones donde se brinda mayor atención y cuidado. El 21,98% de las mujeres entre 55 y 64 años se encargan del cuidado de alguien con problemas de salud, en contraste con el 14,91% de los hombres en el mismo grupo de edad¹². Conforme a las cifras del Imsero, el 88,6% de las cuidadoras no profesionales de personas dependientes son mujeres, comparado con el 11,4% de hombres⁷⁵. Varios estudios coinciden en que el perfil típico del cuidador principal suele ser una mujer, familiar cercano, casada, con educación primaria y perteneciente a la clase media^{76,77}.

Un estudio que destaca el predominio del género femenino en el ámbito de los cuidados informales se realizó en 20 países europeos, incluida España. Esta investigación examinó la prevalencia de cuidadores informales (aquellos que brindan cuidado ocasional) y cuidadores intensivos (aquellos que proporcionan cuidado al menos 11 horas a la semana). Según los resultados del estudio, las mujeres constituyen el 55% de los cuidadores informales y el 63,6% de los cuidadores intensivos, siendo un 33% y un 60% más propensas a ofrecer cuidados informales e intensivos, respectivamente⁶⁶.

Este hecho tiene implicaciones importantes en términos de género y sociedad. En primer lugar, refuerza los estereotipos de género que asignan a las mujeres la responsabilidad principal del cuidado de la familia y los mayores, perpetuando así la desigualdad de género. En segundo lugar, se hace evidente la necesidad de medidas que reconozcan y valoren el trabajo de cuidado, tanto formal como informal, y que promuevan la corresponsabilidad en el cuidado entre hombres y mujeres⁷⁸.

4.2. Implicaciones y efectos derivados de la prestación de cuidados informales

La dedicación y el tiempo que implica brindar cuidados informales también puede tener un impacto negativo en la salud física y mental del cuidador principal. La sobrecarga de trabajo y el estrés constante pueden provocar dolencias físicas como lesiones musculares, fatiga crónica y dolores de cabeza, entre otros. Además, los cuidadores informales también pueden experimentar problemas de salud mental, como depresión, ansiedad y aislamiento social debido al aumento de responsabilidades, como la toma de decisiones relevantes en relación con la salud del familiar, como también la falta de apoyo adecuado⁷⁹.

Este agotamiento también puede desencadenar conflictos en las relaciones familiares, lo que puede tener serias consecuencias para el paciente dependiente, el cuidador y otros miembros de la familia⁸⁰. Los conflictos familiares, la sobrecarga de trabajo y el estrés pueden afectar negativamente la calidad de vida de otros miembros de la familia, como los hijos y el cónyuge del cuidador. Estos efectos pueden ser especialmente preocupantes en el caso de los niños, quienes pueden ver afectado su rendimiento académico y su desarrollo emocional y social debido a la falta de atención y apoyo adecuado por parte de los padres cuidadores.

Por otro lado, quienes se dedican al cuidado tienen menos oportunidades de empleo, mayor riesgo de abandonar estudios, más posibilidades de reducir su horario laboral o solicitar permisos sin remuneración para cuidar, más probabilidades de dejar de trabajar y es más frecuente que se jubilen anticipadamente, en comparación con aquellos que no son cuidadores no profesionales⁸⁰. Atender a personas dependientes implica un compromiso significativo de tiempo y esfuerzo por parte de quien proporciona estos cuidados.

Adicionalmente, el grado de dependencia de los adultos mayores hacia sus cuidadores puede aumentar significativamente cuando presentan inmovilidad y un grado de discapacidad creciente a lo largo del tiempo. Los ancianos inmovilizados tienen un riesgo más alto de sufrir complicaciones médicas y, en la mayoría de los casos, requieren asistencia para realizar casi todas sus actividades cotidianas. Esta creciente dependencia genera una carga extra para los cuidadores, quienes deben ajustarse a las necesidades cambiantes y más exigentes del adulto mayor inmovilizado⁴⁸. Como resultado, la persona cuidadora necesita dedicar cada vez más horas al cuidado, lo que conduce a una pérdida de independencia progresiva en la que la cuidadora se va descuidando en todas las áreas de su vida, postergando o

deteniendo su proyecto vital por algunos años. Además, el cuidado y respaldo a estas personas podría necesitar una mayor colaboración con profesionales médicos y otros recursos para abordar adecuadamente las complicaciones médicas que puedan presentarse.

La demanda constante de atención al paciente inmovilizado puede, en muchos casos, llevar a que el cuidador se vea afectado emocionalmente, lo que nos lleva a una situación de riesgo que puede resultar en un deterioro en la calidad de vida, bienestar y confort del paciente postrado. Esto también puede generar una claudicación familiar, entendida como la incapacidad de los miembros de la familia para responder adecuadamente a las múltiples demandas y necesidades del paciente, lo que hace necesario recurrir a una institución donde el paciente pueda recibir la atención necesaria. Es importante considerar que la sobrecarga familiar y, en particular, la claudicación, son los principales factores de riesgo de diferentes tipos de maltrato hacia los pacientes dependientes. Por lo tanto, es esencial prevenir esta situación, principalmente mediante el apoyo profesional, la formación e información de los cuidadores y el uso de recursos sociales disponibles⁴⁸.

El impacto negativo en la salud del cuidador, así como en sus relaciones familiares, laborales y sociales, y en general en su calidad de vida, es significativo. Por ello, es fundamental prestar atención a la situación del cuidador y proporcionarle el apoyo necesario para minimizar las consecuencias negativas que puedan surgir de su rol de cuidado.

Además del gran impacto que puede generar haber sido cuidador, cabe destacar otro aspecto relevante: el haber llevado a cabo labores de cuidado juega un papel determinante en cómo se afrontan las decisiones relacionadas con el final de la vida. Desde la perspectiva de los cuidadores, se ha observado que las experiencias previas en el cuidado de otras personas generan un proceso de introspección sobre su propio final de vida, lo que les impulsa a tener una actitud más proactiva y comprometida en la toma de decisiones relacionadas con este tema⁸¹. Esto puede incluir la elaboración de planes anticipados, la comunicación con seres queridos y profesionales de la salud sobre sus deseos y preferencias, así como la consideración de aspectos éticos, emocionales y prácticos para garantizar un final de vida digno y respetuoso con sus valores y creencias personales.

Por otro lado, se debe tener en cuenta que la dependencia en el cuidado no solo afecta a los cuidadores, sino que también puede tener importantes consecuencias en la calidad de vida de los pacientes que requieren atención.

La necesidad de recibir cuidados y asistencia para llevar a cabo tareas cotidianas puede generar un gran impacto en la percepción de control y autonomía de los pacientes, lo que a su vez puede afectar negativamente su calidad de vida y bienestar psicológico. Además, la percepción de no poder valerse por sí mismos puede generar sentimientos de frustración y limitación de sus capacidades, lo que puede desencadenar la sensación de ser una carga para sus cuidadores y su entorno cercano. Esta situación puede influir significativamente en su autoestima y en su capacidad de tomar decisiones en relación con el final de su vida, como la elección de un tipo de tratamiento, la planificación de los cuidados y la toma de decisiones sobre el final de la vida^{82,83}.

Un estudio interesante se centró en examinar cómo las personas mayores que viven en condiciones de pobreza perciben su situación económica y dependencia. Los resultados revelaron que la mayoría de los participantes se sienten económicamente dependientes de otros, ya sea del gobierno o de la familia. Específicamente, la dependencia familiar es la que más preocupa a los participantes, quienes experimentan emociones negativas al sentirse como una carga en cuanto a las tareas diarias relacionadas con su cuidado y atención personal. Esta situación tiene un impacto significativo en la capacidad de las personas mayores para negociar, tomar decisiones y ser considerados dentro del núcleo familiar, incluso en asuntos que les conciernen directamente. Ambos géneros reportaron sentirse una carga al verse dependientes y subordinados a lo que otros les provean y decidan por ellos⁸³.

5. LA ESPAÑA VACIADA: LOS RETOS DE LAS REGIONES RURALES Y SU IMPACTO EN LA CULTURA Y EN EL ENVEJECIMIENTO

Las distintas condiciones de vida dan lugar a enfoques y percepciones variadas de la realidad. Cada situación vital nos presenta, en gran medida, una realidad completamente diferente, a la cual nos enfrentamos con recursos diversos y nos lleva a asimilar los elementos de nuestra cultura de múltiples maneras. A veces, estas diferencias pueden parecer sutiles, pero con frecuencia conducen a

posturas contrarias en determinados asuntos. Por consiguiente, diversos estilos de vida generan actitudes distintas hacia la vida y, en consecuencia, también hacia la muerte. Así, al igual que en otras etapas de la vida, el envejecimiento se ve influenciado por factores como el entorno rural.

La conceptualización de lo que denominamos entorno rural ha generado debates y discrepancias entre aquellos que lo han investigado, sin llegar a un acuerdo unánime sobre lo que realmente significa ser rural. Definir el espacio rural no es fácil, ya que los límites entre lo urbano y lo rural son difusos y han cambiado a lo largo del tiempo debido a nuevos procesos y actividades que se desarrollan en los espacios rurales.

De igual forma, no hay una definición única y exacta del concepto de desarrollo rural. Más bien, existen múltiples definiciones que pueden variar dependiendo del contexto geográfico y temporal en el que se aborden, lo que a su vez aporta diversos matices a la terminología a medida que el concepto evoluciona con el tiempo. La dificultad para establecer una definición clara y consensuada del medio rural se debe en parte a varios factores⁸⁴:

Uno de estos factores es la extensa diversidad de los espacios rurales, que varían en función de las características geográficas, económicas, sociales y culturales de cada región. Esta diversidad hace que el análisis del medio rural sea un desafío en sí mismo, ya que implica tener en cuenta una amplia gama de variables y realidades locales.

Además, las numerosas disciplinas involucradas en el análisis del medio rural, como la geografía, la sociología, la economía y la antropología, entre otras, contribuyen a que existan distintas perspectivas y enfoques en la conceptualización del desarrollo rural. Cada una de estas disciplinas puede abordar diferentes aspectos del medio rural y utilizar distintos criterios y metodologías, lo que a su vez puede generar discrepancias en la definición del concepto.

Por último, las transformaciones significativas que han experimentado los espacios rurales en las últimas décadas, como resultado de procesos de globalización, cambios en las políticas públicas y avances tecnológicos, han influido en la forma en que se perciben y se entienden estos entornos. Estos cambios han llevado a que el concepto de desarrollo rural evolucione para abordar

nuevos desafíos y oportunidades en el medio rural, lo que a su vez puede generar cambios en la definición y en los enfoques adoptados.

A lo largo de la historia, los esfuerzos para establecer una definición clara de lo rural se han centrado, en gran medida, en aspectos demográficos. Por ejemplo, el INE de algunos países ha propuesto definiciones que consideran rural a aquellas poblaciones que cuentan con menos de 10,000 habitantes. Esta clasificación se basa en la idea de que las comunidades más pequeñas suelen tener características más rurales en cuanto a la economía, la cultura y el estilo de vida⁸⁵.

Otro enfoque demográfico relevante para definir lo rural es el propuesto por la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) en 2011. Según la OCDE, las áreas con una densidad poblacional inferior a 150 habitantes por km² pueden ser consideradas rurales. Además, la OCDE clasifica las regiones en tres categorías: regiones predominantemente rurales (donde más del 50% de la población vive), regiones intermedias (donde entre un 15% y un 50% de la población vive) y regiones urbanas (donde menos del 15% de la población vive)⁶¹.

De forma paralela, Eurostat, la oficina de estadística de la Unión Europea, también recurre a criterios basados en la densidad demográfica para definir y categorizar el entorno rural. Este enfoque es compartido tanto por la OCDE como por Eurostat, quienes consideran la densidad poblacional como un indicador esencial para distinguir entre áreas rurales y urbanas. El fundamento de este criterio radica en que las zonas rurales tienden a presentar una menor concentración de personas en comparación con las áreas urbanas^{85,86}.

5.1. El fenómeno de despoblación española

El fenómeno del éxodo rural-urbano ha sido un proceso de gran relevancia en la sociedad española a lo largo del siglo XX. Los cambios demográficos que han afectado al país y que dan cuenta de la situación actual en los entornos rurales pueden resumirse en tres aspectos clave:

En primer lugar, cabe destacar el considerable vaciamiento demográfico en los pueblos rurales. Durante las décadas de 1960 y 1980, un gran número de personas emigró desde las áreas rurales hacia las ciudades en busca de mejores oportunidades económicas, laborales y educativas, así como un mayor acceso a

servicios públicos. El perfil más común de quienes emigraron eran jóvenes en busca de estas oportunidades. La salida masiva de jóvenes de las zonas rurales provocó una disminución notable en las oportunidades para establecer relaciones matrimoniales, situación que se agravó aún más debido al aumento en la emigración de mujeres. La consecuencia más visible de este fenómeno es el marcado desequilibrio entre hombres y mujeres que sigue siendo evidente en muchas zonas rurales⁸⁷.

En segundo lugar, las consecuencias demográficas resultantes de este fenómeno incluyen la aceleración del proceso de envejecimiento y el desequilibrio en la proporción de géneros. La migración masiva de jóvenes y adultos en edad reproductiva desde áreas rurales hacia áreas urbanas ha tenido un impacto significativo en la demografía de las zonas rurales, tal y como se detalla continuación⁸⁷:

- Aceleración del envejecimiento de la población: La emigración de jóvenes y adultos en edad reproductiva ha dejado una población rural predominantemente envejecida, lo que dificulta el desarrollo sostenible y la provisión de servicios en estas áreas.
- Descompensación en la relación entre géneros: La mayor emigración de mujeres ha provocado un desequilibrio en la proporción de géneros en las áreas rurales, lo que afecta negativamente la posibilidad de establecer relaciones matrimoniales y formar familias en estas regiones.
- Disminución de la natalidad y la "*desnatalidad*": La caída en la natalidad es un resultado directo de la migración de personas en edad reproductiva. Además, se presenta el fenómeno de la "*desnatalidad*", que se refiere a los niños que no nacen en estas poblaciones debido a la emigración de sus padres potenciales. Este fenómeno contribuye aún más al declive demográfico en las áreas rurales.

En tercer lugar, otra distorsión demográfica es el desequilibrio actual en el crecimiento vegetativo. El envejecimiento poblacional provoca una descompensación en la estructura demográfica en todos los territorios. No obstante, en las zonas rurales, este fenómeno de despoblación se intensifica, volviendo la situación casi irreversible. El desequilibrio en la distribución de edades y géneros

se ve agravado por la ausencia de un sistema urbano que interconecte y coordine el territorio, lo que acelera y empeora aún más esta situación⁸⁸.

Como resultado del proceso de despoblación, numerosos municipios rurales se encuentran en una situación crítica, enfrentándose a una población en constante disminución y una actividad económica cada vez más difícil de mantener. La brecha salarial entre áreas urbanas y rurales, así como las diferencias en términos de oportunidades de empleo y acceso a servicios públicos, se han acentuado debido a estas circunstancias. Estos factores han contribuido a acelerar el éxodo rural, agravando las dificultades económicas y sociales en estas comunidades⁸⁹.

La crisis sanitaria provocada por la COVID-19 ha exacerbado aún más esta situación, afectando tanto la economía como los servicios de salud en las áreas rurales. La reducción constante y sostenida de la población en los municipios rurales de España ha generado un escenario crítico en estas regiones. Esta disminución poblacional puede llevar a la pérdida de capacidad para sostener una actividad económica viable y, en última instancia, a la desertificación de los territorios rurales, lo que implica la imposibilidad de mantener la vida humana en dichas áreas⁸⁸.

Es preocupante que, según la Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP), alrededor de 5.000 municipios están en riesgo de extinción debido a la disminución de la población⁹⁰. Además, un estudio del Centro de Estudios Demográficos (CED) afirma que en los próximos años desaparecerán del mapa municipal de España 1.840 pueblos debido a la falta de habitantes⁸⁷. Por otro lado, el Informe del Banco de España publicado en 2022 señala que hay alrededor de 3.400 municipios en riesgo de despoblación, lo que representa el 42% de los municipios españoles, aunque apenas el 2,3% de la población. Estos municipios en riesgo suelen ser los más pequeños, con menos de 1.000 habitantes, y representan el 60% de los municipios afectados⁹¹.

Este problema se ha convertido en uno de los principales desafíos a los que se enfrenta el medio rural en la actualidad. Para revertir el proceso de despoblación y fomentar un desarrollo sostenible en estas zonas, se requiere la implementación de políticas adecuadas. Sin embargo, a lo largo de la historia, el enfoque de distribución de los servicios públicos ha sido guiado por la demanda de la población: cuanto mayor es la densidad poblacional, mayor es la demanda y la concentración de servicios en la zona. Las acciones políticas dirigidas a abordar el problema de la

despoblación han sido escasas y poco efectivas hasta el momento. Cabe destacar que este panorama no es exclusivo de nuestro país, ya que en la historia de otros países europeos, como Alemania y Gran Bretaña, se han registrado importantes procesos de despoblación, evidenciando que este es un desafío compartido en la región⁸⁹.

En España, el medio rural se encuentra distribuido en todo el país, aunque su peso es mayor en las regiones del norte y oeste. En concreto, Extremadura, Castilla-La Mancha, Castilla y León y Aragón son las cuatro comunidades autónomas con mayor proporción de población censada en municipios rurales, representando entre un 30% y un 50% del total de habitantes. A continuación, se encuentran cinco regiones con porcentajes entre el 20% y el 30%, que son la comunidad de Navarra, Galicia, Andalucía, Principado de Asturias y La Rioja⁹².

En relación a la estructura por edad de la población rural, el Informe del Instituto de Economía, Geografía y Demografía del CSIC⁸ del año 2022 indica que, aunque la población mayoritaria se concentra en los municipios urbanos, en el mundo rural hay una proporción significativamente mayor de adultos mayores. En 2021, se estima que el 38,3% de las personas que residen en los municipios rurales son personas mayores.

En cuanto a la estructura de género, en España se observa una marcada masculinización del entorno rural en la actualidad. De acuerdo con un artículo del Ministerio sobre la demografía de la población rural publicado en 2020⁹², el índice de masculinidad en los municipios rurales es de 103,5 hombres por cada 100 mujeres en 2023, lo que representa un aumento del 9,2% en comparación con las áreas urbanas. En los municipios rurales con menos de 5.000 habitantes, este índice aumenta hasta 105,9, incrementándose la diferencia con respecto a las áreas urbanas hasta un 11,7%.

5.2. La nueva perspectiva rural: desafíos en el acceso

Además de las características sociodemográficas mencionadas anteriormente, es importante reconocer que lo rural abarca aspectos que van más allá de la población y la densidad de habitantes, como la conexión con la naturaleza, la prevalencia de actividades agrícolas y la relación entre los habitantes de dichas áreas⁸⁸. Por lo tanto, la dificultad de definir estas zonas basándose en un solo factor puede llevar a errores en la categorización, como incluir áreas urbanas con términos

municipales extensos y baja densidad poblacional o excluir poblaciones con términos municipales reducidos pero con características rurales⁸⁵. En cambio, se ha desarrollado la idea de que la falta de accesibilidad y la ausencia de municipios cercanos más poblados dificultan la integración de estos territorios en una dinámica de desarrollo⁸⁸.

En este sentido, se ha propuesto una nueva definición operativa para lo rural presentada por Reig Martínez et al.⁹³. Esta propuesta clasifica los municipios en España utilizando diferentes criterios, entre ellos, además de la población y la densidad poblacional, añade el valor natural de las intervenciones en el territorio y la accesibilidad de las zonas. A partir de esta clasificación multifactorial, se ha identificado que en España existen 6,720 municipios que pueden ser considerados rurales, de los cuales 3,383 son considerados accesibles y 2,837 remotos. Estas zonas rurales representan el 12.7% de la población española, lo que equivale a aproximadamente 6.4 millones de personas, y ocupan el 73% del territorio del país.

La accesibilidad se refiere a la capacidad de acceder a atención médica de manera adecuada y oportuna, considerando aspectos geográficos, económicos, políticos y culturales. La accesibilidad está influenciada por factores demográficos como el relieve del terreno, la distribución de la población y las condiciones climáticas; elementos económicos como las barreras para acceder a servicios públicos y medios de transporte; y cuestiones políticas relacionadas con la distribución desigual de políticas públicas, infraestructuras y servicios⁹⁴.

En relación con el aspecto cultural, resulta esencial reconocer que los habitantes de las áreas rurales poseen características y comportamientos distintivos que se diferencian de aquellos que viven en entornos urbanos. Estas diferencias pueden estar estrechamente vinculadas a las tradiciones, valores y costumbres propias de cada comunidad rural, que a menudo se transmiten de generación en generación y están profundamente arraigadas en la identidad local y el sentido de pertenencia.

La combinación de todos estos factores, incluyendo las barreras geográficas, económicas y culturales, puede generar desafíos específicos para las comunidades rurales en términos de acceso a servicios de salud de calidad y oportunos. Estos desafíos pueden traducirse en mayores tasas de enfermedad, menor esperanza de vida y peores resultados de salud en comparación con las poblaciones urbanas.

Para abordar estos problemas de manera efectiva, es fundamental tener en cuenta la diversidad de contextos y realidades locales al diseñar e implementar políticas y estrategias de atención médica en zonas rurales. Esto implica considerar las necesidades específicas, recursos y características culturales de cada comunidad rural, así como fomentar la participación activa de los habitantes locales en la planificación, implementación y evaluación de las intervenciones en materia de salud.

5.3. El envejecimiento en entornos rurales

El estilo de vida rural presenta características específicas que influyen en las relaciones interpersonales y en la forma en que las personas se relacionan con su entorno. Algunos de estos aspectos incluyen⁹⁵:

- Vinculación con la naturaleza y actividades laborales: el trabajo agrícola y ganadero es común en las áreas rurales, lo que afecta la forma en que las personas interactúan entre sí y con su entorno. La conexión con la naturaleza en estas áreas puede generar un sentido de respeto y aprecio por el medio ambiente, ya que las personas dependen directamente de los recursos naturales para su sustento y bienestar. Además, el trabajo agrícola y ganadero suele involucrar actividades físicas y esfuerzos compartidos, lo que puede fortalecer los lazos comunitarios y fomentar la colaboración y el trabajo en equipo entre los miembros de la comunidad.
- Ritmo de vida más pausado: la vida en áreas rurales suele tener un ritmo más tranquilo, lo que influye en las dinámicas sociales y en la forma en que se enfrentan los desafíos cotidianos. En las comunidades rurales, es más común que las personas se tomen tiempo para conversar, conocerse y establecer relaciones más profundas, así como para desarrollar una mayor flexibilidad y adaptabilidad ante los cambios.
- Sentido de comunidad: la vida en áreas rurales generalmente se caracteriza por un mayor sentido de comunidad, donde las relaciones interpersonales y la colaboración entre vecinos desempeñan un papel fundamental en el bienestar y la cohesión social.

III. INTRODUCCIÓN

- Valores y creencias: las comunidades rurales pueden tener valores y creencias particulares, que influyen en su forma de abordar temas como la salud, la educación y la convivencia social.
- Tradiciones y costumbres locales: las comunidades rurales a menudo conservan tradiciones y costumbres locales que pueden influir en sus comportamientos, creencias y prácticas cotidianas.

Estas particularidades del estilo de vida rural generan diferencias significativas en la experiencia del envejecimiento en comparación con los entornos urbanos. Algunos de estos aspectos que diferencian el envejecimiento en zonas rurales del urbano se exponen a continuación.

En primer lugar, un menor acceso a los servicios y recursos sociales. Las áreas rurales generalmente disponen de menos recursos y servicios sociales en comparación con las áreas urbanas. Sin embargo, es común que los habitantes de zonas rurales muestren una actitud de aceptación y adaptación ante la despoblación, los desafíos en el acceso a servicios y la percepción de pertenecer a un grupo social de menor estatus⁸⁵.

Asimismo, a pesar de que el aislamiento puede ser más evidente en entornos rurales debido a la mayor distancia que separa a las personas de sus seres queridos, también se pueden apreciar aspectos positivos en estas áreas. Uno de ellos es el fortalecimiento en las relaciones sociales entre los vecinos, que suelen ser más cercanas y solidarias en comparación con las relaciones en entornos urbanos.

La vida en una comunidad rural fomenta la cooperación entre vecinos y la participación en actividades y eventos comunitarios, lo que puede ayudar a crear y mantener vínculos sociales sólidos. En estas áreas, se suele valorar la ayuda mutua y la reciprocidad, lo que puede llevar a la creación de redes sociales de apoyo y a la generación de un sentido de comunidad. Este alto grado de solidaridad y apoyo mutuo también se ve reforzado en situaciones en las que la disponibilidad de servicios y recursos es limitada.

La escasez de recursos y servicios en áreas rurales puede impulsar a sus habitantes a unirse y colaborar en la búsqueda de soluciones a problemas y necesidades comunes. Esta interdependencia puede fortalecer las relaciones sociales, fomentando una sensación de solidaridad y confianza entre los miembros

de la comunidad, lo cual crea un entorno de apoyo para enfrentar los desafíos de la vida rural. Además, en estas comunidades, los residentes suelen experimentar un aumento en la sensación de seguridad⁹⁵, debido a que las áreas rurales tienden a presentar índices de criminalidad más bajos y un ambiente más sereno y acogedor.

Seguidamente, las costumbres y estigmas sociales suelen estar más arraigados⁹⁵, lo que puede influir en la forma en que se abordan temas delicados como la enfermedad y la muerte. En estas comunidades, las tradiciones y creencias culturales pueden tener un impacto significativo en la percepción y el manejo de estos asuntos, así como en la manera en que se brinda apoyo a los individuos afectados.

Además, en los entornos rurales, los roles de género suelen estar más claramente definidos y enraizados en la cultura local. Esto se manifiesta en la distribución del trabajo según el género, donde las actividades laborales y domésticas tienden a asignarse a hombres y mujeres de acuerdo con las expectativas sociales y culturales. En consecuencia, el sistema de cuidados en estas áreas sigue un patrón similar, donde las mujeres asumen principalmente la responsabilidad de cuidar a los miembros enfermos o ancianos de la familia⁹⁴.

Respecto a las actitudes hacia la salud, se puede observar un alto grado de respeto y admiración hacia los profesionales sanitarios y otros equipos implicados en el cuidado de la salud. Los habitantes de estas áreas suelen valorar el trabajo y la dedicación de estos profesionales, lo que puede contribuir a una relación de confianza y colaboración entre la comunidad y los proveedores de servicios de salud⁹⁴.

A su vez, en las comunidades rurales, la enfermedad y la muerte suelen ser aceptadas como eventos naturales y parte integral del ciclo de la vida⁹⁴. En este contexto, se ha observado que las necesidades emocionales de los cuidadores informales varían entre las zonas rurales y urbanas. Los cuidadores en áreas rurales tienden a percibir y reportar menos desafíos en el cuidado en comparación con aquellos en entornos urbanos, quienes enfrentan más retos emocionales. Esta diferencia podría deberse a que los cuidadores rurales son emocionalmente más autosuficientes y están mejor preparados para emplear estrategias de afrontamiento proactivas, como la reinterpretación positiva, la búsqueda de apoyo social y la resolución de problemas⁹⁶. Esta perspectiva puede propiciar un enfoque más

holístico y compasivo en el cuidado de las personas enfermas o en etapas avanzadas de la vida, ya que se entiende que estos procesos forman parte de la condición humana.

No obstante, los cuidadores informales en áreas rurales suelen tener mayores necesidades y obstáculos en actividades como el manejo de medicación, realizar compras o preparar comidas. Esto se debe a que, en general, tienen ingresos más bajos y, por lo tanto, es más probable que experimenten dificultades financieras en comparación con sus homólogos urbanos⁹⁷.

Finalmente, en lo que respecta a la actitud hacia la muerte, aunque en general la población rural parece tener una tendencia a naturalizar la enfermedad y la muerte, se encontró que en la tesis de Cerrillo Vidal, titulada "Una aproximación a los discursos andaluces ante la calidad en el morir"⁵⁴, los participantes del entorno rural presentaban una mayor represión para hablar sobre la muerte en comparación con los habitantes de las ciudades. Una posible explicación es que las relaciones comunitarias en áreas rurales siguen siendo de gran importancia y la experiencia recurrente de la muerte no necesariamente implica asumirla con naturalidad. Por el contrario, cada pérdida se siente de manera profunda.

La existencia de una mayor represión para hablar sobre la muerte en entornos rurales, a pesar de la aparente naturalización de la enfermedad y la muerte, sugiere que todavía existen desafíos emocionales y culturales a la hora de enfrentar y hablar abiertamente sobre estos temas en estas comunidades.

Es importante entender estos matices en la actitud hacia la muerte y la enfermedad en áreas rurales, ya que puede ser útil para adaptar las intervenciones y apoyos emocionales a las necesidades específicas de estas comunidades. La adaptación de las intervenciones y servicios de salud a las creencias y prácticas locales puede mejorar su aceptación y efectividad, y a su vez, contribuir al bienestar y calidad de vida de los habitantes de estas áreas.

Por tanto, se hace necesario tener en cuenta la relevancia de estos valores y perspectivas en el abordaje de los cuidados y la atención sanitaria en comunidades rurales. De esta forma, se puede garantizar que los cuidados y servicios de salud sean adecuados y estén adaptados a las necesidades y expectativas de estas poblaciones.

6. LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE EN LA ATENCIÓN MÉDICA: CONCEPTO, IMPLEMENTACIÓN, DESAFÍOS Y EVOLUCIÓN DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

En las últimas décadas, los avances científicos y tecnológicos en el ámbito médico han permitido prolongar la vida de las personas. No obstante, este aumento de la esperanza de vida ha generado un incremento en la población de personas mayores y una mayor incidencia de enfermedades crónicas. Esto aumenta el riesgo de pérdida gradual de capacidades en este grupo de personas y puede afectar negativamente su calidad de vida. Este hecho ha generado preocupaciones recientes, no solo por la sostenibilidad económica del sistema de salud, sino también por los aspectos sociales y clínicos del envejecimiento, los cuales pueden llevar no solo a un deterioro físico, sino también cognitivo, lo que impide a las personas tomar decisiones libremente.

La forma en que los pacientes fallecen ha cambiado en las últimas décadas. Anteriormente, era común que las personas fallecieran en sus hogares, rodeadas de sus seres queridos. Sin embargo, en la actualidad, es cada vez más frecuente que este proceso ocurra en un hospital, siendo los profesionales sanitarios quienes se encargan de proporcionar los cuidados necesarios. En muchos casos, los familiares son los responsables de tomar decisiones en nombre del paciente, procurando siempre su bienestar, pero a veces privándole de su derecho a decidir sobre su propia atención médica. Este cambio en el lugar de muerte ha generado una creciente preocupación por garantizar que los cuidados de atención médica sean adecuados y respeten los deseos y preferencias de los pacientes⁹⁸.

En el año 2017, el Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias afirmó que, en las UCI, debido a la gran cantidad de tecnología y avances médicos, el tratamiento que reciben los pacientes críticos y la atención de las necesidades de sus familias al final de la vida a menudo no son adecuados. En consecuencia, existe el riesgo de violar el proceso de muerte en estas circunstancias, debido a la gran cantidad de tecnología y avances médicos disponibles⁹⁹.

En nuestra sociedad, se ha venido aceptando cada vez más la importancia de la autonomía de las personas para tomar decisiones en la atención médica en los últimos

años, lo que implica que se requiera el consentimiento del paciente para cualquier intervención sanitaria. Al mismo tiempo, la medicina está avanzando significativamente para mejorar las capacidades físicas y cognitivas de las personas, lo que ha permitido a los pacientes vivir más tiempo. Sin embargo, estos avances también han planteado nuevos desafíos éticos, ya que la prolongación de la vida puede llevar a situaciones en las que el paciente no es capaz de tomar decisiones por sí mismo, por lo que el derecho debe proporcionar mecanismos para proteger la autonomía de los pacientes.

De acuerdo con este razonamiento, surge en la década de 1960 a 1970 el documento de Instrucciones Previas (IP) o *Living Wills* en los Estados Unidos. Su nacimiento ocurre en un contexto de atención médica marcado por la pérdida de confianza en la profesión, el desarrollo de avances en tecnología y medicina, y la implementación de un modelo de atención médica privada en los Estados Unidos. Además, a estos factores se sumó la preocupación de los profesionales sanitarios por la responsabilidad médica y la medicina defensiva¹⁰⁰.

6.1. Concepto y fundamento del documento de Instrucciones Previas

Los documentos de IP, también conocidos como voluntades anticipadas, permiten al paciente expresar su voluntad en relación con la asistencia sanitaria que desea recibir en caso de que no pueda prestar su consentimiento informado. Estos documentos constituyen un medio clínico y jurídico que garantiza el derecho del paciente a decidir sobre los tratamientos y procedimientos sanitarios que desea recibir o rechaza, en cumplimiento de lo establecido en la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente¹⁰¹.

La utilización de documentos de IP mejora significativamente la calidad de la asistencia sanitaria, permitiendo que la voluntad del paciente sea conocida y respetada en la toma de decisiones clínicas. Esta herramienta es útil tanto para los profesionales sanitarios como para la familia, ayudándoles a tomar decisiones acordes con el paciente en situaciones de incertidumbre. A través de los documentos de IP, el paciente puede expresar su voluntad de manera formal y legal, equiparando su validez y eficacia a la del consentimiento informado. De este modo, ya no es necesario sustituir la voluntad del paciente por la de sus familiares o allegados para

tomar decisiones sobre su salud, sino que se respetarán sus indicaciones o preferencias de manera precisa y rigurosa¹⁰².

Los documentos de IP deben ser considerados como el resultado final de un proceso de información, reflexión, comunicación, discusión y planificación entre el paciente, sus familiares y los profesionales sanitarios, respecto a los tratamientos deseados y las preferencias al final de la vida. Por tanto, es esencial que los familiares y los profesionales de la salud participen en este proceso para asegurar el respeto de las preferencias del paciente en el futuro¹⁰².

Su finalidad es, por tanto, formalizar y expresar la voluntad del paciente, permitiendo su autonomía en la toma de decisiones en cuanto a su salud, al reconocer que es el paciente quien debe decidir sobre su propio bienestar.

Los principios que sustentan el documento de IP son similares a los del consentimiento informado, ya que ambos garantizan el derecho fundamental a la integridad física y moral del paciente. No obstante, representa una evolución en la teoría del consentimiento informado al permitir que la persona exprese sus deseos sobre las decisiones relativas a su propia salud de manera prospectiva¹⁰³. Estos deseos se registran en un documento al que los profesionales sanitarios pueden acceder y aplicar en el futuro en caso de que el paciente no esté en condiciones de expresarse¹⁰².

En conclusión, el documento de IP es un recurso valioso que permite reconocer y respetar la voluntad del paciente en la toma de decisiones asistenciales. Este documento se basa en el principio fundamental de la autonomía, que establece que la decisión autónoma debe provenir del individuo con capacidad para actuar y tomar decisiones informadas. De esta manera, el documento de IP establece límites a los avances tecnológicos de la medicina, involucrando al paciente en el final de su vida y evitando la obstinación terapéutica. Como señala la filósofa Begoña Román: "*Que la muerte nos pille pensados*"¹⁰⁴.

6.2. Legislación y normativa aplicable al documento de Instrucciones Previas

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, conocida como Ley de Autonomía del Paciente regula las IP en España. En

su artículo 11.1 establece que "las instrucciones previas son el documento en el que una persona mayor de edad, capaz y libre, expresa sus deseos sobre los cuidados y tratamientos de su salud en situaciones en las que no pueda hacerlo personalmente, así como sobre el destino de su cuerpo u órganos después de su fallecimiento"¹⁰¹.

El origen de los documentos de IP se remonta al artículo 9 del *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina*, también llamado Convenio de Oviedo. Este acuerdo reconoce la relevancia de considerar la voluntad del paciente en la atención médica proporcionada por profesionales sanitarios. No obstante, a diferencia de la normativa actual en España, como la Ley 41/2002, y sus comunidades autónomas, estas preferencias no poseen carácter jurídico vinculante. En contraposición, los documentos de IP otorgan legitimidad legal a las voluntades anticipadas del paciente en cuanto a su atención médica y el destino de su cuerpo una vez fallecido¹⁰².

El progreso y la implementación de los documentos de IP en España pueden dividirse en tres fases similares a las experimentadas en Estados Unidos, abordando aspectos normativos: la etapa prelegislativa, la etapa legislativa y la etapa postlegislativa¹⁰⁵.

- En la fase prelegislativa, los documentos de IP se utilizan como medida defensiva frente a la tecnología médica, evitando la aplicación de tratamientos terapéuticos extraordinarios que puedan resultar en obstinación terapéutica.
- Durante la fase legislativa, los documentos de IP se convierten en un deber ético y legal para los profesionales de la salud y las instituciones correspondientes, ya que existe un marco legislativo amplio que los regula. A pesar de ello, la falta de formación adecuada previa puede resultar en una burocratización del documento, perdiendo así su finalidad real en la práctica médica asistencial.
- Durante la fase postlegislativa, el documento de IP adquiere su verdadero significado como parte de un proceso de toma de decisiones compartido. El enfoque se centra en la importancia de las relaciones y la comunicación entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios.

Hoy en día, España se encuentra en una etapa legislativa con un extenso conjunto de regulaciones tanto a nivel nacional como a nivel regional. De manera

que, cada comunidad autónoma establece regulaciones específicas o genéricas en relación con el derecho de los pacientes a los documentos de IP, presentando variaciones en cuanto a la nomenclatura, contenido y requisitos para su otorgamiento. Además, se ha establecido un Registro Nacional centralizado que facilita a los profesionales el acceso a los documentos de IP desde cualquier ubicación¹⁰⁵.

6.3. Consideraciones jurídicas sobre el documento de Instrucciones Previas

Según Fernández Campos¹⁰², los documentos de IP se caracterizan por diversos aspectos: son una manifestación de voluntad unilateral, sumamente personal, formal, revocable y con repercusiones tanto en vida como post mortem. A continuación, nos adentraremos en la explicación de cada uno de estos elementos, conforme al autor.

1. Los documentos de IP incluyen manifestaciones de voluntad unidireccionales por parte de la persona que los otorga. No se incluyen las preferencias del profesional de la salud, puesto que ellos son los receptores de dichos documentos y deben aplicar las decisiones expresadas en ellos (siempre que no sean contrarias a la normativa legal y a la práctica médica).
2. Estas declaraciones de voluntad son sumamente personales y solo pueden ser expresadas por el paciente en cuestión. Por lo tanto, si el paciente no tiene la capacidad legal suficiente o no está en condiciones de manifestar su voluntad de manera válida, sus representantes legales no pueden otorgar estos documentos en su nombre.
3. Las declaraciones de voluntad contenidas en los documentos de IP deben cumplir con las formalidades establecidas por la ley, lo que implica que deben ser redactadas por escrito y contar con la firma de al menos tres testigos, o ser refrendadas por un notario. En diez regiones autónomas, también se considera válida la formalización ante un representante de la administración pública¹⁰⁶. Si no se cumplen estas condiciones, las declaraciones de voluntad contenidas en el documento podrían ser inválidas o presentar defectos.

4. Las manifestaciones de voluntad incluidas en los documentos de IP son fundamentalmente revocables, lo que implica que una vez emitidas, el otorgante puede anularlas. La legislación establece un sistema flexible de revocación, ya que puede realizarse en cualquier momento y sin restricciones, sin la necesidad de aportar una razón justificada.
5. Finalmente, la voluntad expresada por el otorgante en los documentos de instrucciones previas tiene efectos tanto durante la vida del interesado (“*inter vivos*”) como después de su muerte (“*mortis causa*”). De esta manera, tanto la elección como el rechazo de determinados tratamientos o cuidados de salud, así como la designación de un representante sanitario, se efectúan en vida del otorgante. No obstante, las decisiones concernientes al destino de sus órganos o su cuerpo después del fallecimiento del interesado representan efectos posteriores a la muerte derivados de tal declaración de voluntad.

6.4. La responsabilidad legal de los profesionales sanitarios en la implementación del documento de Instrucciones Previas

Los documentos de IP son una herramienta clave en la atención médica, y su uso requiere que los profesionales sanitarios estén al tanto de las obligaciones legales que tienen en relación a estos documentos. En este sentido, las diferentes leyes autonómicas establecen que los profesionales sanitarios tienen la responsabilidad de informar a los pacientes sobre la existencia y el uso de los documentos de IP, así como de respetar las decisiones expresadas en ellos.

Los documentos de IP contienen declaraciones de voluntad que tienen un efecto jurídico real y obligan a los profesionales sanitarios a prestar la asistencia deseada por el otorgante, siempre y cuando cumplan con los límites establecidos por la ley. En la Región de Murcia, la legislación autonómica (art. 50.6 de la Ley 3/2009) establece que los profesionales sanitarios deben consultar el registro de IP en caso de que un paciente no pueda tomar decisiones y, si existe algún documento de voluntades anticipadas, deben actuar de acuerdo con sus declaraciones de voluntad. El profesional sanitario o el médico responsable que tenga acceso al registro debe prestar la asistencia de acuerdo a lo establecido en el mismo¹⁰⁷.

La observancia de la voluntad del paciente, expresada por adelantado mediante las IP, tiene limitaciones en aquellas previsiones del documento que sean contrarias a la ley o a la buena práctica médica, en cuyo caso los profesionales sanitarios que brinden asistencia al otorgante no las aplicarán. En este sentido, se ha identificado que la *lex artis* actúa como un límite a la voluntad de la paciente reflejada en los documentos de IP. Esto implica que el profesional sanitario no considerará las disposiciones del documento que demanden un tratamiento que no sea apropiado para la enfermedad del paciente o que no tenga ningún beneficio en su tratamiento. Por lo tanto, el respeto a la voluntad del paciente, manifestada a través de las IP, no puede traducirse en la aplicación de cuidados o tratamientos que sean desmesurados o inapropiados para su estado de salud¹⁰².

En relación a la responsabilidad de los profesionales sanitarios de informar sobre la posibilidad de realizar un documento de IP, distintas normativas autonómicas hacen referencia a este aspecto y establecen que los profesionales de la salud tienen la obligación de informar a los ciudadanos sobre su derecho a otorgar documentos de IP. Sin embargo, existen ciertas diferencias entre las leyes autonómicas respecto al deber de información. Por ejemplo, mientras que en la ley de Andalucía el deber de información se limita a la solicitud del paciente, en la ley de Navarra se exige que los profesionales sanitarios tomen la iniciativa de informar al paciente sobre su derecho y el documento de voluntades anticipadas disponible para expresar su voluntad¹⁰².

6.5. Contenido del documento de Instrucciones Previas

Cada documento de IP es singular y representa los deseos y preferencias individuales de cada persona. No obstante, cada región cuenta con requisitos específicos de formalización y contenidos mínimos que deben satisfacerse para que sea válido, y usualmente se proporcionan modelos predefinidos. Por lo general, un documento de IP debe abordar los siguientes aspectos fundamentales¹⁰⁵:

- Proyecto vital: expresión de los valores y creencias de la persona y tiene en cuenta sus expectativas y proyectos personales. Esto incluye la expresión de preferencias sobre el lugar donde desea recibir cuidados (en casa, en una residencia o en el hospital) y si desea recibir asistencia espiritual o religiosa.

III. INTRODUCCIÓN

- Situaciones clínicas: identificación de situaciones clínicas específicas en las que es importante expresar la aceptación o rechazo de ciertos tratamientos o cuidados. Estas situaciones pueden incluir enfermedades avanzadas e incurables, condiciones terminales o el proceso de agonía.
- Atención sanitaria: declaración de preferencias del paciente en relación a los cuidados médicos que desean o no desean recibir en caso de padecer una enfermedad presente o futura. En este proceso, es posible incluir instrucciones y límites específicos referidos a las actuaciones médicas, tales como la Limitación de Tratamientos de Soporte Vital (LTSV), la Orden de No Reanimación (ONR), cuidados paliativos y atención al duelo.
- Destino del cuerpo: instrucciones específicas sobre el destino del cuerpo y disposición a la donación de órganos o piezas anatómicas después del fallecimiento.
- Figura del representante: designación de una persona para actuar en representación del paciente en situaciones donde este no puede comunicarse por sí mismo debido a una incapacidad. El representante es responsable de garantizar que los deseos del paciente sean respetados y atendidos de acuerdo a lo que hubiera expresado en situaciones en que tuvo la capacidad de hacerlo.
- Prestación de ayuda a morir: con la entrada en vigor de la Ley 3/2021, de 24 marzo, de regulación de la eutanasia, el documento de IP también incluye la posibilidad de solicitar la prestación de ayuda para morir, que será de gran utilidad si el paciente se encuentra incapacitado para tomar decisiones de forma autónoma y presenta una de las dos situaciones: padecimiento grave e incurable (enfermedades de evolución progresiva, deterioro clínico, con pronóstico vital limitado) y/o una enfermedad crónica, grave o e imposibilitante (enfermedades y procesos crónicos sin tratamiento curativo, que generan gran limitación de la autonomía del paciente, dependencia y fragilidad)¹⁰⁸.

La realización de estos documentos, de acuerdo con la Ley de Autonomía del Paciente está disponible para cualquier individuo mayor de edad, competente y que actúe con libremente. No obstante, según ciertos autores, sería beneficioso que el documento fuera elaborado en particular por personas que sufran enfermedades

crónicas que impacten su expectativa de vida y disminuyan progresivamente sus capacidades¹⁰⁹.

A este respecto, la investigación de Kukla et al.¹¹⁰ ofrece unos resultados interesantes, ya que se realizaron entrevistas tanto a pacientes mayores de 80 años como a aquellos que padecían enfermedades que afectaban a su esperanza de vida. Ambos grupos manifestaron su deseo de abordar temas relacionados con la muerte, lo que sugiere que las actitudes y necesidades en torno a este tema pueden ser similares tanto en pacientes con un pronóstico limitado como en personas mayores o más jóvenes que sientan la necesidad de discutir cuestiones existenciales de la vida.

6.6. Análisis del número de documentos de Instrucciones Previas inscritos en los registros

El número de IP activas en el Registro Nacional en enero de 2023 para todo el país fue de 402.761, lo cual representa tan solo un 0,8% de la población total. Específicamente, en la Región de Murcia, únicamente el 0,40% de la población ha registrado su documento de IP, y de estos, el 49,6% corresponde a adultos mayores de 65 años¹¹¹.

A pesar de que la cumplimentación de documentos de IP todavía es escasa en la población, estas cifras han experimentado un crecimiento constante en los últimos años. En enero de 2016, el número de inscripciones en el Registro Nacional no superaba las 200.000 personas (198.751), mientras que en enero de 2023, como ya hemos mencionado, ya alcanzaba las 402.761 inscripciones, lo que representa un aumento de más del doble en los últimos siete años¹¹².

A nivel nacional, es notable la variación en la cantidad de declarantes por cada 1000 habitantes entre las distintas comunidades autónomas. La media nacional en enero de 2023 es de 8,48 por cada 1000 habitantes. Los índices de inscripción más elevados se encuentran en Navarra con 22,36, País Vasco con 18,51, La Rioja con 14,46 y Cataluña con 14,15. Por otro lado, las tasas de inscripción más bajas corresponden a Ceuta y Melilla con 1,14, Extremadura con 2,51, Murcia con 4,08 y Castilla La Mancha con 4,52¹¹².

La información contenida en el Registro Nacional de IP también ofrece datos sobre los otorgantes según rangos de edad y sexo.

III. INTRODUCCIÓN

En relación con el número de registros o declarantes por grupos de edad, la mayoría de los documentos de IP son otorgados por individuos mayores de 65 años. Específicamente, 236.551 declarantes tienen más de esta edad, seguidos por 111.840 documentos otorgados por personas de entre 51 y 65 años. A partir de estos rangos de edad, el número de documentos disminuye notablemente, con 48.596 documentos otorgados por personas de entre 31 y 50 años y 5.739 declarantes de entre 18 y 20 años. Aunque el artículo de la Ley estatal 41/2002 de Autonomía del Paciente establece que se requiere ser mayor de edad para otorgar documentos de IP¹⁵, algunas legislaciones de Comunidades Autónomas han fijado una edad diferente para su otorgamiento válido¹⁰, lo que resulta en 3542 documentos inscritos otorgados por personas menores de 18 años¹¹¹.

En cuanto al sexo, resulta notable la mayor cantidad de documentos de IP otorgados por mujeres en comparación con los otorgados por hombres. Según las cifras de enero de 2023, se registraron 245.974 mujeres declarantes, mientras que solo había 144.128 hombres. Esto representa una tasa de documentos otorgados de 5,18 mujeres por cada 1000 habitantes, en contraste con 3,04 hombres por cada 1000 personas¹¹³.

La comparativa con otros países a nivel internacional puede resultar compleja, pues existe una variación considerable en la terminología, la documentación y los marcos legislativos. En este contexto, un estudio llevado a cabo en 2020 que analizó las diferentes leyes en relación a los derechos de los pacientes y efectuó una comparación actualizada de las características atribuidas a las voluntades anticipadas en los 28 países que componían la Unión Europea, constató que la legislación sobre las voluntades anticipadas era muy variada, con una implementación bastante desigual y múltiples particularidades específicas de cada país, además de que la información en el registro oficial era muy limitada en la mayoría de las naciones¹⁰⁶.

En general, existe una mayor aceptación, predisposición y concesión de documentos de IP en Estados Unidos en comparación con los países de la Unión Europea. En relación a este hecho, un análisis exhaustivo de 150 estudios realizados en Estados Unidos y publicados entre 2011 y 2016 (con un total de 795,909 personas) mostró que el 37% de las personas había completado un documento de IP¹¹⁴.

III. INTRODUCCIÓN

Asimismo, un estudio que evaluó la prevalencia del registro de documentos de IP en seis países europeos determinó que el 32,5% de los 1,384 residentes fallecidos contaban con un documento de voluntades anticipadas escrito. Al comparar los hallazgos de esta investigación con la evidencia científica de Estados Unidos sobre el tema, se pudo observar que la prevalencia de documentos de voluntades anticipadas registrados entre los residentes fallecidos en centros de larga estancia en Estados Unidos fue el doble (71-72%) que la encontrada en Europa (32,5%)¹¹⁵.

En relación con las tasas de cumplimentación de documentos de IP en los países de la Unión Europea, el estudio de Andreasen et al¹¹⁵ examinó la prevalencia del registro de documentos de IP en seis países europeos, determinando que el 32,5% de los 1,384 residentes fallecidos contaba con un documento de voluntades anticipadas escrito. Entre los países que participaron en el estudio, aquellos con el mayor número de registros de documentos de IP fueron Reino Unido (76,9%) y Países Bajos (52,7%). A continuación, se ubicaron Bélgica con un 46,0% de inscripciones y Finlandia con un 40,1%. Finalmente, los países con el menor número de registros de documentos de voluntades anticipadas resultaron ser Polonia (4,8%) e Italia (0,1%).

En cuanto al continente asiático, se ha reportado una menor aceptación de los documentos de IP en países como Japón, Corea del Sur, Hong Kong, Singapur y China, posiblemente debido a la falta de adaptación cultural de los modelos de planificación anticipada de la atención, en comparación con la gran importancia que tradicionalmente se le atribuye a la familia en las naciones asiáticas^{116,117}.

A pesar de la creciente importancia de la autonomía del paciente en la toma de decisiones médicas y, como hemos visto, del aumento del número de inscripciones de los documentos de IP en nuestro país, la proporción de personas que cumplimentan estos documentos sigue siendo muy minoritaria.

El poco éxito del documento de IP en nuestro país ha sido analizado recientemente por Herrero et al.¹¹⁸. Entre las principales razones a las que se atribuyen la baja cumplimentación del documento de IP, se encuentran:

En primer lugar, el desconocimiento y la escasa formación sobre los documentos de IP por parte de los profesionales sanitarios. Diversos estudios han indicado que la mayoría de los profesionales de la salud no se sienten capacitados para abordar el sufrimiento y el cuidado en el final de la vida, y reconocen que

tienen una formación deficiente en cuanto a conocimiento, legislación y aplicación práctica de los documentos de IP¹¹⁹⁻¹²¹. Según un estudio realizado por Poveda-Moral et al.¹²¹ en un servicio de urgencias en España, el 91,3% de los 173 profesionales de la salud entrevistados informó sentirse insuficientemente preparado sobre los documentos de IP, y el 74% admitió no incluirlos en su práctica asistencial. Estos hallazgos son preocupantes, ya que evidencian la falta de preparación de los profesionales para abordar un tema tan delicado como el final de la vida y el respeto a la autonomía de los pacientes.

Como se puede observar, una de las principales barreras para la cumplimentación de los documentos de IP en la práctica asistencial es la falta de formación de los profesionales de la salud, lo que se debe en gran parte a la falta de capacitación durante su formación universitaria. Recientemente, se llevó a cabo una revisión sistemática que evaluó los programas educativos de las principales facultades de medicina a nivel mundial con el fin de determinar si se consideraba la cronicidad como una competencia relevante en la educación médica. Los resultados indicaron que la formación sobre este tema es muy escasa en la mayoría de las facultades. En Europa, la cronicidad no es una competencia globalmente reconocida en la mayoría de los países, pero algunas naciones, como Alemania o el Reino Unido, han realizado cambios significativos en sus programas formativos en los últimos años. En España, ninguna universidad ha incluido oficialmente la cronicidad como una competencia transversal. En cambio, en los Estados Unidos, aunque la cronicidad no se incluye explícitamente como una competencia, la mayoría de las asignaturas tratan temas relacionados con ella, como la calidad de vida y la capacidad funcional¹²². Aun cuando algunos de estos aspectos puedan ser tratados en diferentes disciplinas del Grado de Medicina en las universidades españolas, como, por ejemplo, la toma de decisiones al final de la vida en asignaturas como Ética o Medicina Legal, es comprensible que, si las universidades no incluyen en su formación la enseñanza sobre el envejecimiento, sus características y el final de la vida, los profesionales de la salud tengan dificultades para tomar en cuenta estos aspectos en su trabajo diario.

En segundo lugar, es crucial abordar la falta de concienciación pública en torno al documento de IP, proporcionando información clara y concisa a la ciudadanía. En España, se han llevado a cabo pocos esfuerzos en cuanto a la promoción y divulgación del documento de IP entre la población, lo cual se ha

reflejado en el escaso nivel de conocimiento de su existencia por parte de la ciudadanía, tal y como han demostrado varios estudios¹²³⁻¹²⁵. Como ya se mencionó, el número de registros de documentos de IP es muy reducido y se ha comprobado que la mayoría de las personas que elaboran estos documentos están especialmente sensibilizadas por los cuidados al final de la vida, ya sea por sus vivencias previas, su estado físico o su propia espiritualidad^{105,123}.

Además, existe otro factor potencial que podría estar influyendo en la escasa divulgación y conocimiento del documento de IP entre la población en general. La elaboración de este tipo de documento puede despertar emociones negativas en las personas hacer que reflexionen sobre su propio final. Esto puede generar sensaciones de inseguridad e incertidumbre que obstaculizan la promoción de un diálogo franco sobre el final de la vida y, por ende, dificulta la elaboración de un documento de IP¹²⁶.

Como tercer factor a considerar podemos considerar la falta de familiarización con el contenido y el marco legal del documento de IP por parte de los profesionales sanitarios. En muchos casos, el sistema de acceso al registro de IP requiere claves que expiran con frecuencia, lo que dificulta aún más el proceso¹⁰⁵. Esta situación puede poner en riesgo los deseos de los pacientes y/o no considerar la opinión de los representantes designados. En consecuencia, la falta de acceso a los documentos de IP puede resultar en que los pacientes no reciban la atención que desean al final de la vida, lo que puede ser perjudicial tanto para el paciente como para sus seres queridos¹²⁷.

Por último, Herreros et al.¹¹⁸ sugieren que la cultura médica paternalista en España puede ser otro factor que explique la escasa eficacia del documento de IP, que abordaremos de forma más detallada más adelante.

Una crítica adicional que podría hacerse sobre el limitado éxito de los documentos de IP es la disponibilidad de modelos escritos predefinidos, que puede restringir la expresión de los deseos de los pacientes en relación a la atención al final de la vida. Se ha comprobado que los pacientes que desean participar en las decisiones sobre sus cuidados prefieren completar un modelo de documento de IP estandarizado, e incluso cuando deciden elaborar su propio documento, a menudo se parecen a los modelos prescritos¹²⁶.

Esto plantea la cuestión de si la existencia de modelos preestablecidos de documentos de IP realmente permite una expresión auténtica y verdaderamente

libre de los deseos de atención al final de la vida, o si en realidad limita las preferencias a los contenidos específicos del documento y desalienta la reflexión sobre ellas, al no estar comúnmente precedida de un proceso de deliberación conjunta entre el paciente, la familia y los profesionales sanitarios¹²⁶.

6.7. Más allá de los documentos: la Planificación Compartida de la Atención como enfoque integral en la toma de decisiones médicas

El éxito de la implementación del documento de IP no debería evaluarse exclusivamente en función de la cantidad de documentos que se hayan registrado. Es más relevante analizar si los pacientes han reflexionado sobre su final de vida, si lo han comunicado a sus seres queridos y profesionales de la salud, y si las condiciones de atención médica durante sus últimos meses de vida se han ajustado a sus creencias, valores y preferencias¹²⁸.

Varios autores^{98,128,129} sugieren que el documento de IP ha perdido su propósito original de abordar las dudas e inquietudes del paciente y en cambio se ha convertido en un mero trámite legal que no tiene en cuenta la relación entre el médico y el paciente, asemejándose al mismo proceso ocurrido con el consentimiento informado¹³⁰. Es decir, el documento de IP ha perdido su significado ético al ser tratado como un objetivo en sí mismo en lugar de ser utilizado como una herramienta para la comunicación entre familiares, pacientes y profesionales sanitarios.

Una de las críticas que ha recibido la legalización de la Ley Orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia en España ha sido que la propia ley se enfoca en gran medida en la elaboración del documento de IP, centrándose principalmente en los procedimientos legales en lugar de abordar adecuadamente la relación clínica y fomentar la discusión entre el paciente, los familiares y los profesionales de la salud sobre las preferencias del final de la vida, elementos que resultan fundamentales ante las solicitudes de prestación de ayuda a morir¹³¹.

En la década de los 90 del pasado siglo, en Estados Unidos y a principios del siglo XXI en España, tras el fracaso de los documentos de IP, se comenzó a fomentar el concepto de *Advance Care Planning* o Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD). Posteriormente, en España, este concepto fue redefinido en 2017 como Planificación Compartida de la Atención (PCA). Este término se refiere, no tanto a reducir este trámite a la cumplimentación de un documento, sino de que esta

práctica se convierta en un proceso que fomente la interacción médico-paciente con el fin de conocer sus valores, opiniones, temores y experiencias previas e identificar las preferencias y el rechazo a prácticas diagnóstico-terapéuticas¹³². La cumplimentación del documento de IP quedaría incluida dentro del proceso de PCA, siendo una materialización de las decisiones deliberadas durante el proceso, sin ser indispensable su realización.

Los beneficios de la PCA han sido evidenciados en varias investigaciones^{109,133,134}. Entre sus ventajas, se encuentran:

- Participación activa del paciente y su familia: involucran al paciente y a su familia en el proceso de toma de decisiones, lo que les permite tomar un papel más activo en su atención, tener mayor conocimiento de su propia enfermedad, reforzar el control de la trayectoria de la enfermedad y aumentar la satisfacción con el trato recibido.
- Mejora de la calidad de la atención: fomentan la comunicación efectiva y la colaboración entre los profesionales sanitarios y la familia, lo que puede resultar en una atención más coordinada y de alta calidad. Además, reduce la responsabilidad de la carga de decisión para los familiares y los representantes, facilitando el proceso del duelo.
- Atención centrada en el paciente: asegura que la atención esté personalizada y sea coherente con los valores y deseos del paciente, pues su objetivo es tener en cuenta las necesidades, preferencias y objetivos, únicos en cada paciente.
- Reducción de hospitalizaciones: evita hospitalizaciones no deseadas, pues al involucrar a los pacientes y a sus familias en el proceso de planificación, se pueden identificar y abordar las necesidades de atención antes de que se conviertan en emergencias y requieran una atención hospitalaria.
- Ahorro de costos: reduce los costos de atención médica al evitar hospitalizaciones, pruebas diagnósticas y tratamientos innecesarios y/o no deseados y al promover un uso más efectivo y eficiente de los recursos sanitarios.

Sin embargo, a pesar de la gran cantidad de investigaciones que se han llevado a cabo sobre los beneficios de la PCA, su eficacia es objeto de controversia en la actualidad. Esto se debe a la heterogeneidad en la definición de PCA, así como a la

calidad de la evidencia y los resultados evaluados, lo que dificulta la obtención de conclusiones definitivas¹³⁵.

En España no contamos con datos estadísticos sobre la prevalencia de la PCA. Estudios recientes han mostrado que, a pesar de los beneficios reportados de la PCA, pocos pacientes participan en el proceso. Esta situación no es exclusiva de España, sino que se observa en otros países también.

Por ejemplo, en un estudio de pacientes con cáncer en Australia, aunque la importancia de la PCA fue percibida por la mayoría de los participantes, solo una pequeña proporción de pacientes habían abordado los temas relacionados con el final de la vida con un médico (11%), registrado sus deseos (11%), designado a un representante legal (28%), discutido su esperanza de vida (30%) o compartido sus deseos de vida con la familia (30%)¹³⁶.

Algunos de los factores que podrían dar respuesta a la falta de discusión sobre la PCA en la atención médica actual, han sido analizados en una revisión sistemática, entre los que se encuentran tres aspectos fundamentales¹³⁷:

- En primer lugar, se menciona "la ambivalencia". Los pacientes consideran importante planificar los cuidados en el final de la vida, pero también experimentan sentimientos negativos al pensar en la muerte y en la propia finitud. Este sentimiento de ambivalencia puede dificultar la discusión sobre la PCA y retrasar la toma de decisiones.
- En segundo lugar, se destaca "la falta de preparación". A menudo, los pacientes no están preparados para afrontar el proceso de la PCA debido al estrés que implica tener una enfermedad grave y enfrentarse a la muerte, y tener que participar en una conversación sobre la PCA.
- Por último, se destaca "la apertura". Este factor se refiere a la necesidad de que el paciente se sienta cómodo compartiendo información personal sobre sus deseos de atención médica con otras personas. A menudo, los pacientes pueden sentir miedo a las consecuencias de los documentos escritos y pueden ser reacios a compartir sus deseos con sus seres queridos o con los profesionales sanitarios.

Además, al igual que con el documento de IP, el conocimiento de los profesionales sanitarios sobre la PCA es muy limitado. Un estudio realizado por

Mower et al.⁹⁸ destacó que solo el 28,6% de los profesionales encuestados de una planta de oncología de un hospital de Madrid conocía la PCA. Sin embargo, como aspecto positivo, el estudio también mostró que la gran mayoría de los profesionales encuestados (95,99%) consideraba beneficiosa la implementación de los deseos de los pacientes, mostrando interés en recibir información acerca de estos procedimientos.

Según la literatura revisada, se considera que la Atención Primaria es el entorno ideal para el desarrollo de la PCA^{138,139}. Esto se debe a que los principios fundamentales de la Atención Primaria, como la accesibilidad, la longitudinalidad, la integralidad y la coordinación, fomentan relaciones clínicas de mayor calidad. En particular, la longitudinalidad permite que se conozca al paciente, a sus cuidadores y a su entorno, lo cual resulta en una relación construida a través de distintos encuentros clínicos, como conversaciones, consultas y entrevistas. Durante estas reuniones clínicas, el paciente, ya sea acompañado o no, y al menos un profesional intercambian vivencias relacionadas con la enfermedad, sentimientos, valores, creencias y acuerdan planes de acción basados en la confianza y el respeto mutuo¹⁴⁰.

Si bien, la Atención Primaria se considera como el lugar más apropiado para iniciar el proceso de PCA, ciertos factores pueden actuar como posibles desencadenantes a presentar una actitud más favorable hacia la PCA, como pueden ser un empeoramiento clínico del paciente, una revisión clínica de rutina o un cambio en las circunstancias personales del paciente, como un cambio de residencia^{141,142}.

En este sentido, resulta interesante destacar que los pacientes que han pasado por eventos que les han llevado a ser ingresados en una UCI mencionan que esta experiencia les ha llevado a reflexionar sobre estos temas, incrementando su interés por conocer más sobre su enfermedad y participar en la toma de decisiones sobre sus cuidados¹⁰⁵. Esto sugiere que la PCA podría llevarse a cabo en otros entornos médicos, particularmente en aquellos que involucren patologías crónicas y degenerativas.

Por tanto, la PCA no está limitada a un solo lugar o momento en el proceso de atención médica. La identificación de los factores que pueden actuar como desencadenantes para que los pacientes presenten una actitud más favorable hacia la PCA y la promoción de la educación y la formación sobre este proceso son

elementos clave para garantizar que los pacientes tengan acceso a una atención médica de calidad que respete sus deseos y preferencias en el final de la vida.

7. RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE Y COMUNICACIÓN SOBRE LOS DESEOS DE CUIDADOS DE ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA

Como se ha mencionado con anterioridad, la existencia de un enfoque paternalista supone un obstáculo importante en la toma de decisiones compartida. A pesar de la creciente importancia de la autonomía del paciente, determinadas actitudes paternalistas pueden estar presentes en los cuidados al final de la vida en la actualidad. En el caso concreto que nos ocupa, esta realidad se evidencia en dos hechos fundamentales: en primer lugar, los pacientes perciben que los documentos de IP no influirán en las decisiones médicas, y en segundo lugar, las instituciones sanitarias hacen escasos esfuerzos por fomentar y promover la elaboración de dichos documentos¹¹⁸.

Se ha observado que, aun cuando los pacientes expresan sus preferencias y deseos en relación a su propia salud, perciben que sus intereses no se tendrán en cuenta en la toma de decisiones médicas. Como ejemplo de ello, un estudio llevado a cabo en Cataluña realizó entrevistas a representantes de personas fallecidas que habían elaborado un documento de IP. De acuerdo con los resultados, el 32,9% de los representantes confirmaron que no habían consultado el documento de IP; el 41,1% de los participantes manifestaron que no se tuvo en cuenta su opinión como representantes; y, por último, el 17,9% de los representantes indicaron que no se respetó la voluntad del paciente¹⁴³. De manera similar, Mower et al.⁹⁸ halló que el 35,7% de los participantes de su estudio pensaban que los profesionales sanitarios no modificarían su actitud aunque tuvieran un documento de IP elaborado. Estos resultados reflejan una gran discordancia entre los deseos de los pacientes y la actitud de los profesionales sanitarios, demostrando que la aplicación práctica del principio de autonomía es más teórica que real.

Asimismo, también podemos advertir la presencia de un paternalismo latente ante los mínimos esfuerzos que se realizan para mejorar la formación de los profesionales sanitarios en el ámbito de la toma de decisiones compartida y la falta de difusión y promoción de la participación activa del paciente en sus decisiones médicas¹¹⁸.

Así pues, a pesar de los intentos de orientar el modelo de relación clínica hacia uno deliberativo fundamentado en el principio de autonomía del paciente, todavía se pueden observar numerosas influencias del modelo paternalista, especialmente en la práctica médica de la cultura occidental.

7.1. Modelos de relación clínica

Para un mayor entendimiento de la relación clínica actual, es importante conocer los cuatro modelos de relación clínica propuestos por Emanuel et al¹⁴⁴ los cuales se estructuran en el ámbito de la consulta médica:

El modelo paternalista, está basado en el principio de beneficencia y no maleficencia, es decir, el médico busca lo mejor para el paciente, pero sin considerar las opiniones o preferencias del paciente (autonomía). El médico actúa como una autoridad y es considerado el único poseedor de conocimiento y responsable de hacer lo que sea mejor para el paciente, incluso si esto va en contra de sus deseos, desarrollando una relación clínica asimétrica y vertical.

Una realidad de dicho modelo de relación clínica es la denominada conspiración del silencio, que suele estar vinculada al sistema familiar, especialmente en aquellos casos en los que las familias son muy protectoras, y se justifica en la creencia de que el conocimiento de la verdad podría ser perjudicial para el paciente o que podría provocarle más sufrimiento del que ya tiene. En estos casos, la familia puede pedir a los profesionales sanitarios que oculten información sobre el diagnóstico, el pronóstico o la gravedad de la enfermedad al paciente, con el objetivo de protegerlo del sufrimiento emocional¹⁰⁵.

Este enfoque ha sido criticado por limitar la autonomía del paciente y fomentar una falta de participación activa en la toma de decisiones sobre su propia atención médica.

El modelo consumista-informativo se centra en brindar al paciente una comprensión completa de su condición médica y sus opciones de tratamiento, con el objetivo de que pueda tomar una decisión informada, pero sin ningún tipo de asesoramiento. En este modelo, el papel del médico se limita a proporcionar información objetiva y a ejecutar la elección del paciente. El paciente es el único responsable de tomar una decisión y ejerce su autonomía al máximo, sin la participación activa del médico en la toma de decisiones. Como resultado de este modelo de relación clínica, se podrían plantear las siguientes consecuencias:

- La práctica de una medicina defensiva puede surgir como consecuencia de este modelo, en el que el profesional puede considerar que, al proporcionar toda la información al paciente, queda exento de responsabilidad en la toma de decisiones y el paciente sería el único responsable de las posibles consecuencias.
- En el contexto de la toma de decisiones de salud en etapas avanzadas de la vida, el modelo de relación médico-paciente basado en la autonomía puede presentar desafíos importantes, ya que la enfermedad y la vulnerabilidad pueden limitar la capacidad del paciente para tomar decisiones autónomas. Por lo tanto, es necesario considerar que los principios de beneficencia y autonomía deben aplicarse de manera complementaria, protegiendo a los pacientes vulnerables y respetando su independencia. Un enfoque equilibrado y personalizado que combine estos dos principios puede ser más apropiado para guiar la toma de decisiones en estas situaciones complejas¹⁰⁰.

El modelo interpretativo se enfoca en ayudar al paciente a determinar los valores más importantes para su salud y a elegir entre ellos, sin dictar ni evaluar sus decisiones finales. El médico busca comprender las preocupaciones, expectativas y deseos del paciente, ofreciéndole opciones compatibles con sus esquemas mentales. La finalidad es llegar a acuerdos con el paciente, pero respetando su autonomía, la cual se basa en la propia comprensión del paciente. Este modelo establece una relación más horizontal entre el médico y el paciente, aunque limita la capacidad del médico de hacer recomendaciones y sin garantizar que se tome la mejor decisión.

El modelo deliberativo, en el que el médico juega el papel de un consejero y ayuda al paciente a determinar qué valores son más importantes para su salud. Se enfoca en los aspectos técnicos relevantes para el tratamiento de la enfermedad, pero también considera los valores personales del paciente. Se lleva a cabo un diálogo colaborativo para alcanzar una decisión en la que tanto el médico como el paciente son responsables. Entre los modelos de relación médico-paciente descritos, este es considerado el más adecuado y aceptado. A diferencia de otros modelos, promueve un flujo de comunicación bidireccional entre el paciente y el médico, lo que permite una participación activa del paciente en la toma de decisiones y permite

al médico escuchar y tener en cuenta los deseos y valores del paciente. Se establecen, por tanto, los tres principios, por un lado, el del profesional sanitario quien tiene el deber de informar y aconsejar (principios de beneficencia y no maleficencia) y por otro el del paciente, quien se considera capaz de decidir sobre cuestiones relacionadas con su propia salud (principio de autonomía). Esto refuerza la importancia de una comunicación efectiva y la colaboración en la consulta médica¹⁴⁵. Este modelo se basa en la confianza entre el paciente y el profesional de la salud. Si bien destaca el principio de autonomía, también reconoce que existen situaciones de alta complejidad, como los casos de enfermedad terminal y muerte, en las cuales se enfatiza la importancia de la confianza y la comunicación con el paciente⁴⁸.

7.2. La atención centrada en la persona: un nuevo enfoque en la relación médico-paciente

En la búsqueda constante de ofrecer una atención de calidad y humana en el ámbito de la salud, ha surgido un modelo de relación clínica que ha ganado cada vez más terreno: la atención centrada en la persona. Aunque aún no existe una definición precisa en la literatura sobre este modelo, se puede entender como una práctica clínica que se enfoca en el paciente como un ser humano único y completo, no solo en su enfermedad. En un investigación realizada Thomas et al.¹⁴⁶ se entrevistaron a médicos de familia para conocer su opinión sobre este modelo de relación. En su estudio se identificaron cuatro temas que describen la naturaleza de la atención centrada en la persona:

1. Enfoque personalizado y multidimensional, es decir, a través de una atención centrada en la persona y no solo en la enfermedad.
2. Fundamentado en una relación a largo plazo (consultas repetidas a lo largo del tiempo con un mismo profesional, es decir, longitudinalidad), integral (aborda los problemas subyacentes y brinda atención oportuna y preventiva) y holística (no excluye ningún tipo de problema de salud ni a ningún paciente) entre el médico y el paciente, con el objetivo de promover una mayor comprensión y confianza mutua, así como de integrar factores subjetivos en la toma de decisiones médicas.

3. Basado en la relación médico-paciente, que promueve la comprensión mutua y la confianza del paciente en el médico, y abarca tanto aspectos personales como profesionales del paciente.
4. Fomenta la coordinación y colaboración con otros equipos de atención médica para garantizar una atención integral y coordinada para el paciente.

Como vemos, se reconoce la importancia del cuidado integral de la persona, centrado en una atención holística y biopsicosocial, extendiéndose más allá de las preocupaciones biomédicas para incluir factores más amplios como la salud psicológica o emocional, la espiritualidad, el entorno familiar, los determinantes sociales de la salud y las actitudes hacia la enfermedad.

A pesar de ello, diversos estudios han demostrado que los profesionales sanitarios no prestan tanta atención a cuestiones relacionadas con aspectos psicológicos y que existen notables diferencias en las prioridades durante la entrevista clínica entre los pacientes y los profesionales sanitarios. Mientras que los pacientes suelen valorar la amabilidad, la empatía y la compasión, los profesionales sanitarios dan mayor importancia a su capacidad para resolver problemas clínicos, su destreza en el uso de tecnologías médicas y su conocimiento sobre la salud¹⁴⁷.

Un ejemplo que pone de manifiesto esta situación es la falta de atención a las necesidades espirituales dentro de la atención médica, a pesar de la creciente evidencia sobre el papel que juega la espiritualidad en las enfermedades graves y en la salud en general. En una revisión sistemática reciente que evaluó la literatura disponible de las últimas dos décadas sobre el papel de la espiritualidad, se encontró que la mayoría de los pacientes considera importante una atención espiritual, las necesidades espirituales son frecuentes en este ámbito y podrían tener un impacto en la toma de decisiones médicas¹⁴⁸.

Por otro lado, la falta de inversión en las relaciones clínicas se manifiesta en la disminución progresiva del financiamiento de la Atención Primaria en nuestro país durante los últimos 15 años. La longitudinalidad ha mostrado una evidencia sólida sobre sus beneficios, con una tasa de reducción de la mortalidad de hasta un 30%¹⁴⁹ y, aunque puede suceder en otros entornos, es una particularidad del nivel asistencial primario. Aun así, los recursos económicos y humanos que se destinan a mejorar la situación de la Atención Primaria son escasos y cada vez se ven más

debilitados. Mientras tanto, se invierte una cantidad significativa de recursos en tratamientos e intervenciones terapéuticas que están lejos de alcanzar las ventajas que ha demostrado la longitudinalidad. Esta situación conlleva a unas condiciones de trabajo cada vez más precarias y a una carga laboral en constante aumento, con agendas saturadas y menor tiempo asignado por cada paciente, lo cual compromete la atención sanitaria y los beneficios de la longitudinalidad¹⁵⁰.

7.3. La relación clínica en el adulto mayor

El enfoque en la relación clínica para pacientes de edad avanzada no necesariamente debe variar en comparación con pacientes de otras edades. No obstante, puede haber diferencias en comparación con etapas distintas de la vida. Es crucial que los profesionales sanitarios consideren la posibilidad de que el paciente presente dificultades en la comprensión del lenguaje o problemas sensoriales, lo cual podría afectar su capacidad para tomar decisiones de manera autónoma o requerir asistencia adicional de terceros. De igual manera, en esta relación también se considera el papel de la familia y/o los cuidadores, especialmente en el contexto de los pacientes ancianos dependientes⁴⁸.

La tarea de evaluar la capacidad del individuo para comprender la información por parte del profesional de la salud puede ser bastante compleja, y constituye un criterio fundamental en la determinación del contenido de la información y las posibles personas alternativas que podrían recibir dicha información. Todo esto debe ser abordado desde la perspectiva del mejor interés y beneficio para el paciente. Ante esta situación, es comprensible que puedan existir conflictos entre el derecho a la información, la confidencialidad y la intimidad, especialmente en casos donde haya discrepancias entre los familiares o actitudes paternalistas, sobre todo en pacientes vulnerables⁴⁸. En estos escenarios, el profesional de la salud debe enfrentarse a diversos desafíos éticos y legales, buscando equilibrar el respeto a la autonomía del paciente con la necesidad de proteger su bienestar.

Por otra parte, el derecho a la información médica puede verse restringido si el propio paciente decide no recibirla o si se cree que estar al tanto de su situación podría ser perjudicial para su salud. Así, nos enfrentamos a un escenario paradójico, ya que la misma sociedad que en general aboga por la primacía del principio de

autonomía, en ocasiones demuestra cierta flexibilidad hacia el modelo paternalista cuando se trata de pacientes de edad avanzada⁴⁸.

Esta aparente contradicción puede deberse a diversas razones, como la percepción de que los pacientes mayores pueden ser más vulnerables y necesitar una mayor protección, o la creencia de que el enfoque paternalista puede proporcionar un mayor nivel de cuidado y apoyo en ciertas situaciones. Sin embargo, es crucial recordar que el principio de autonomía sigue siendo fundamental, incluso en el caso de pacientes mayores, y que se deben tomar medidas para garantizar que sus deseos y preferencias sean respetados y considerados en la toma de decisiones médicas.

La comunicación efectiva es de suma importancia en el caso de pacientes mayores, ya que nos permite conocer sus preferencias en cuanto a la información que desean recibir y el impacto que el diagnóstico puede tener en ellos, especialmente en situaciones en las que se debe comunicar una mala noticia. En el contexto de la atención a pacientes mayores vulnerables y la toma de decisiones compartidas, es esencial establecer una relación de confianza y respeto mutuo basada en los principios anteriormente mencionados.

Una adecuada comunicación sobre el final de la vida es esencial para permitir que los pacientes comprendan su situación, conozcan las diferentes opciones disponibles, formulen preguntas, reciban apoyo emocional y, en caso de que lo deseen, se involucren activamente en las decisiones y la planificación de su atención médica^{151,152}. De acuerdo con una revisión sistemática realizada por la Cochrane, la implementación de facilitadores durante las consultas médicas para fomentar la toma de decisiones compartida conduce a una mejoría en el conocimiento de los pacientes acerca de su enfermedad, así como a una mayor precisión en la percepción del riesgo asociado con su condición. Además, este enfoque promueve la coherencia entre los valores personales del paciente y las opciones terapéuticas ofrecidas por los profesionales de la salud, lo que resulta en un aumento en el número de pacientes que participan de manera activa y significativa en las decisiones relacionadas con su atención médica¹⁵³.

Asimismo, se ha constatado que la mayoría de los pacientes que están cerca del final de su vida desean tener un papel activo en la planificación de su atención médica^{154,155}. En consecuencia, los profesionales de la salud tienen la

responsabilidad de ofrecer a estos pacientes la posibilidad de comunicar sus preferencias y expectativas con respecto al cuidado que recibirán al final de su vida, siempre y cuando lo deseen.

Para que los pacientes sientan que pueden participar activamente en la toma de decisiones sobre su atención médica, es fundamental que los profesionales sanitarios adopten ciertas actitudes y comportamientos clave. Entre estos, se encuentran el establecimiento de una relación sólida y basada en la confianza con el paciente, la disposición a escuchar y comprender sus inquietudes y necesidades, la empatía para ponerse en su lugar y comprender sus emociones, y la transparencia al abordar cualquier incertidumbre frente a las dudas que puedan surgir durante el proceso de atención médica¹⁵⁵.

8. LOS CUIDADOS PALIATIVOS: UN ENFOQUE HUMANO Y COMPASIVO ANTE LOS DESAFÍOS DE LA MEDICINA MODERNA

La atención médica global enfrenta un gran desafío en el cuidado de personas con enfermedades crónicas progresivas. La mayoría de estos pacientes fallecerán debido a la descompensación de alguna de sus enfermedades crónicas⁶⁶, lo que suele estar precedido por múltiples síntomas físicos y psicológicos, deterioro funcional y discapacidad. La medicina actual cuenta con importantes avances terapéuticos y técnicos orientados a aumentar la esperanza de vida de los pacientes, pero no debemos descuidar el hecho de que el objetivo principal del tratamiento es mejorar la calidad de vida del paciente. Por tanto, se debe considerar la opción de ofrecer un tratamiento sintomático para reducir el sufrimiento y evitar prolongar etapas terminales dolorosas o agonizantes.

8.1. Los Cuidados Paliativos: concepto y definición

En un artículo de *The New England Journal of Medicine*, Daniel Callahan reflexionaba hace años sobre los fines de la medicina y la importancia de considerar el cuidado de los pacientes y la gestión de su sufrimiento con la misma prioridad que la curación de las enfermedades⁴⁷. Esto implica una visión más amplia de la atención médica que se centra no solo en la curación de la enfermedad, sino también

en la atención a las necesidades físicas, emocionales y espirituales del paciente. En este sentido, los cuidados paliativos constituyen una herramienta valiosa cuyo objetivo es aliviar los síntomas, mejorar la calidad de vida y preservar la dignidad tanto de los pacientes como de sus familias.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y el Consejo General de Colegios de Médicos (OMC) redefinieron recientemente el concepto de los cuidados paliativos, los cuales se consideran una buena práctica médica al final de la vida que brinda atención integral a los pacientes cuyas enfermedades no responden a tratamientos curativos. La prioridad de este tipo de atención es el control de los síntomas, especialmente el dolor, así como el manejo de problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos tienen un enfoque interdisciplinario que involucra al paciente, su familia y su entorno, ya sea en el hogar o en un hospital y su objetivo es preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final de la vida, considerando la muerte como un proceso vital normal¹⁵⁶.

En sus inicios, los cuidados paliativos se enfocaban principalmente a pacientes con cáncer. No obstante, en los últimos años se ha observado una tendencia a incorporar en los programas de cuidados paliativos a pacientes de cualquier edad que presenten enfermedades crónicas progresivas en fase avanzada y terminal¹⁵⁷.

8.2. Beneficios del enfoque paliativo en la atención médica

Los cuidados paliativos se han consolidado como un enfoque de atención médica integral y humanizado que ofrece múltiples beneficios tanto para el paciente como para su entorno. Estos beneficios han sido ampliamente respaldados por diversos estudios en el campo de la medicina^{158,159,160}.

En primer lugar, los cuidados paliativos proporcionan una atención global y compasiva que ayuda a los pacientes a afrontar el final de su vida con dignidad, independientemente de si este proceso se prolonga por horas o años. Además, el enfoque paliativo contribuye al manejo adecuado de los síntomas, lo que puede mejorar significativamente la calidad de vida del paciente. Los cuidados paliativos también son efectivos en la promoción de la supervivencia del paciente, especialmente cuando se implementan en las etapas tempranas de una enfermedad.

Otro aspecto importante de los cuidados paliativos es que permiten que el paciente sea atendido en su hogar, lo que suele ser el lugar preferido de atención y

fallecimiento para la mayoría de los pacientes. De hecho, una revisión de la literatura realizada por Ankuda y Meier¹⁶¹ demostraron que la atención domiciliaria en cuidados paliativos se asoció con un 59% menos de probabilidades de morir en el hospital en comparación con los pacientes que no recibieron atención domiciliaria.

8.3. La realidad de la integración de los Cuidados Paliativos en la práctica médica

A pesar de los beneficios que ofrecen los cuidados paliativos, el acceso a ellos sigue siendo muy limitado o nulo en gran parte del mundo. La *Comisión Lancet sobre Acceso Global a Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor* informó que más de 61 millones de personas sufren anualmente condiciones de salud que podrían mejorarse significativamente a través de los cuidados paliativos, pero al menos el 80% no tiene acceso ni siquiera a los tratamientos paliativos más básicos, como analgésicos¹⁶². Según la OMS, solo una de cada diez personas en todo el mundo que necesitan cuidados paliativos los recibe, y se espera que la demanda aumente a medida que la población envejece y aumentan la cronicidad¹⁶³.

En el caso de España, la deficiencia en la atención de los cuidados paliativos en nuestro país es un tema que ha sido objeto de debate durante los últimos años. Según el *Atlas de Cuidados Paliativos en Europa*, España ocupa el puesto 31 de los 51 países evaluados en cuanto a la disponibilidad y calidad de los cuidados paliativos¹⁶⁴. Por este motivo durante las últimas dos décadas, ha habido en España una creciente demanda de una ley de cuidados paliativos que garantice diversos aspectos esenciales. Esta demanda ha dado lugar a varios proyectos de ley que contaron con el apoyo de partidos políticos de diversas ideologías y de una amplia mayoría parlamentaria en su momento, pero lamentablemente no han llegado a ser aprobados como leyes¹³¹.

La falta de atención adecuada en cuidados paliativos es un problema global que se refleja en la falta de conocimiento de la población general y de los profesionales sanitarios sobre el tema. La OMS ha identificado esta falta de formación como uno de los principales obstáculos para mejorar el acceso a los cuidados paliativos en todo el mundo¹⁶⁵.

El déficit de formación en cuidados paliativos entre los profesionales sanitarios es una preocupación evidente que se ha puesto de manifiesto en diversos

estudios¹⁶⁶⁻¹⁶⁸. En el caso del estudio llevado a cabo por Llop-Medina et al.¹⁶⁷ en un hospital de Valencia, se entrevistó a los profesionales sanitarios para conocer su percepción sobre los cuidados paliativos. Los resultados revelaron que la falta de formación en este ámbito es uno de los principales obstáculos para ofrecer una atención de calidad a los pacientes. Los profesionales identificaron la necesidad de contar con un programa de formación específico en cuidados paliativos que les permita sentirse más seguros al hablar abiertamente con los pacientes y cuidadores sobre este tema.

8.4. Conceptos y procedimientos esenciales en el ámbito de los Cuidados Paliativos

A veces se detecta que, incluso entre los profesionales sanitarios, surgen confusiones o inexactitudes al manejar términos vinculados con terapias en el final de la vida. Dado el peso significativo de estos conceptos, consideramos primordial desglosar y profundizar en una serie de procedimientos cuya comprensión es vital en este campo:

- La obstinación terapéutica: consiste en el empleo de intervenciones terapéuticas inadecuadas, desproporcionadas o excepcionales por parte de los profesionales médicos, aun cuando no se han obtenido beneficios clínicos relevantes que podrían provocar mayor sufrimiento al paciente. Esta práctica puede generar serias repercusiones para el paciente, tales como el alargamiento innecesario del dolor y el sufrimiento, la reducción de la calidad de vida y es considerada una mala práctica médica¹⁵⁶.
- La adecuación del esfuerzo terapéutico: se refiere a la práctica médica de personalizar el tratamiento de un paciente teniendo en cuenta sus necesidades y preferencias individuales, así como su situación clínica y la gravedad de su enfermedad. Esta práctica es particularmente importante en pacientes con enfermedades graves o terminales, donde las decisiones sobre el uso de tratamientos agresivos y prolongados pueden ser difíciles¹⁵⁶. Aunque el término "limitación del esfuerzo terapéutico" (LET) tiene una connotación negativa en cuanto a los cuidados del paciente, ya que no se trata de limitar, sino de adecuar el tratamiento en beneficio del paciente, la literatura sigue utilizando ambos términos de manera

indistinta. Para facilitar la comprensión de este estudio, se han decidido utilizar ambos términos.

La aplicación de medidas de LET puede implicar la restricción de nuevos tratamientos, la no intensificación de las medidas ya existentes o la retirada de ciertas medidas de soporte vital con el objetivo de centrarse en tratamientos paliativos que mejoren la calidad de vida del paciente. Entre los ejemplos de medidas de LET se incluyen la decisión de no ingreso en la UCI y la LTSV como la reanimación cardiopulmonar, la ventilación mecánica, la oxigenoterapia, los tratamientos de diálisis y la nutrición e hidratación artificial, entre otras.

Es fundamental hacer una distinción clara entre la adecuación del esfuerzo terapéutico y el rechazo de un tratamiento, ya que estos conceptos a menudo también se confunden. El “rechazo de tratamiento” se produce cuando, a pesar de que los profesionales médicos consideran que una intervención en particular sería beneficiosa para el paciente, este o su familia (en aquellos casos en los que el paciente no pueda decidir), no están de acuerdo y, por lo tanto, no dan su autorización para realizarla o la revocan si ya la habían autorizado. Para que esto ocurra, es fundamental que el paciente y/o su familia hayan recibido toda la información necesaria de manera comprensible. Lógicamente, en situaciones de cumplimentación del documento de IP, se considerará la voluntad que el paciente haya expresado con anterioridad. Por otro lado, la adecuación del esfuerzo terapéutico se refiere a la decisión de los profesionales médicos de no realizar o mantener una intervención clínica, ya que consideran que no hay una indicación adecuada para ello. En este caso, la decisión es principalmente profesional y debe ser explicada claramente evitando, de esta manera, que la toma de decisiones se convierta en una carga de responsabilidad para los familiares en momentos tan difíciles¹⁶⁹.

Debido a la variedad y complejidad de las situaciones en las que se adoptan las medidas de LET, no existe un protocolo único y estandarizado para su aplicación. Por lo tanto, cada caso debe ser valorado de manera individual, lo que genera grandes dilemas éticos para los profesionales sanitarios encargados de considerar la implantación de estas medidas. En los últimos años, se han publicado numerosos estudios que describen los tipos y la

frecuencia de aplicación de los LTSV en las UCI, lo que ha demostrado una gran variabilidad entre las diferentes unidades y la falta de criterios claros y consensuados por parte del equipo médico^{169,170}. En España, para establecer las medidas de LET, es fundamental evaluar el caso y conocer las preferencias del paciente. Si el paciente no puede expresar sus preferencias, el profesional sanitario debe comprobar si se ha elaborado un documento de IP. En caso de que no exista dicho documento, el equipo médico puede tomar medidas en beneficio del paciente, tras llegar a un acuerdo con los familiares o allegados.

En este contexto, es importante considerar la PCA y la elaboración de documentos de IP como herramientas fundamentales para simplificar el proceso de toma de decisiones. Estos instrumentos permiten a los pacientes expresar sus preferencias en cuanto a los tratamientos y cuidados que desean recibir, y ayudan a los profesionales sanitarios a comprender los deseos y preferencias del paciente en cuanto a la atención que desean recibir al final de su vida. Sin embargo, como hemos comentado anteriormente, se ha constatado que la mayoría de las personas no han otorgado un documento de IP ni han discutido estos asuntos con sus familiares¹⁷¹.

La prevalencia de ONR varía considerablemente entre los distintos países debido a factores como la cultura, las tradiciones, la legislación y las prácticas médicas. Algunos estudios sugieren que en países del norte de Europa, la prevalencia es mayor que en países del sur de Europa¹⁷².

Un estudio español que incluyó a 39 UCIs determinó que en solo el 7,8% de los sujetos que ingresaron en estas unidades se determinaron las medidas de LTSV al ingreso. Las medidas de soporte vital más frecuentemente rechazadas fueron la reanimación cardiopulmonar (91,5%), la diálisis (86,8%) y la intubación (54,8%)¹⁷³. Por otra parte, otra investigación española examinó las medidas de LTSV en el ámbito hospitalario de la medicina interna y constató que en la mayoría de los pacientes (83,7%) se habían establecido medidas de LTSP. Sin embargo, se observó un retraso considerable en el tiempo transcurrido desde el ingreso hasta la implementación de LTSV¹⁷⁴.

Según la literatura revisada, la mayoría de la población española se opone firmemente al uso de medidas de soporte vital cuando se enfrentan a situaciones con un pronóstico muy desfavorable y sin posibilidad de recuperación^{124,171}. En un estudio llevado a cabo en España para conocer las opiniones de pacientes y familiares sobre la LTSV en casos de mal pronóstico o deterioro funcional, determinó que el 62,2% de los familiares y el 54,2% de los pacientes entrevistados estarían de acuerdo con evitar medidas de soporte vital¹⁷¹.

- Situación de últimos días (SUD) o situación de agonía: se refiere al periodo previo a la muerte, caracterizado por un deterioro físico intenso, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia frecuentes, dificultades de comunicación con el entorno y trastornos neuropsiquiátricos, con un pronóstico de vida de horas o pocos días. En esta etapa, los objetivos terapéuticos se centran en proporcionar el mayor confort posible al enfermo y a su familia, adaptándose a su situación y necesidades, y tomando decisiones compartidas y basadas en criterios de sentido común. Además, se adopta una actitud preventiva para evitar situaciones que puedan generar un mayor impacto en el paciente y en su entorno¹⁵⁶.
- Sedación paliativa: se refiere a la disminución deliberada de la conciencia del paciente para aliviar el sufrimiento insoportable causado por uno o varios síntomas refractarios. Esta práctica se realiza mediante la administración de fármacos indicados en dosis proporcionadas, con el objetivo de lograr un alivio que no se puede conseguir con otras medidas, una vez que el enfermo o su familia han otorgado su consentimiento previo y el paciente ha tenido la oportunidad de satisfacer sus necesidades sociales y familiares¹⁵⁶.
- La sedación paliativa plantea una problemática en relación al consentimiento, ya que existen diferentes enfoques y opiniones en cuanto a cuándo y cómo se debe obtener el consentimiento del paciente. La aparición de múltiples síntomas al final de la vida puede afectar la capacidad del paciente para tomar decisiones. Además, la medicación utilizada para aliviar los síntomas refractarios a menudo induce un estado en el que el paciente es incapaz de interactuar con el entorno. En ausencia

del documento de IP y de una discusión previa con la familia y los profesionales de la salud sobre las preferencias del paciente en cuanto a la sedación paliativa, pueden surgir interrogantes acerca de si esta práctica es apropiada y si se está respetando las preferencias del paciente.

- Según la mayoría de los estudios revisados, los pacientes tienen escasa participación en la decisión de la sedación paliativa, ya que se suele solicitar el consentimiento justo antes de llevar a cabo esta práctica y es inusual tener una discusión temprana sobre el tema con los pacientes. Esto significa que, en general, los pacientes no tienen un papel activo en la decisión de recibir sedación paliativa¹⁷⁵.
- Un estudio realizado por Diez-Manglano et al.¹⁷⁶ señala que en el 83% de los casos en que se administró sedación paliativa, el consentimiento fue otorgado por familiares o allegados, en el 3,6% por los propios pacientes y en el 13,4% se desconocía la fuente del consentimiento. Esto sugiere que, en la mayoría de los casos, la decisión sobre la sedación paliativa se toma sin la participación activa del paciente.

En definitiva, nos hallamos ante un panorama que evoluciona hacia una complejidad cada vez mayor. La medicina moderna, cada vez más tecnificada, avanza a un ritmo vertiginoso, requiriendo una atención y competencia cada vez mayor de los profesionales sanitarios en el manejo de estas técnicas avanzadas. Al mismo tiempo, nos encontramos con una población que envejece rápidamente, lo que nos hace cuestionar si la aplicación de esta sofisticada tecnología médica realmente aporta beneficios tangibles en términos de calidad de vida.

El foco de la atención se centra en la decisión del paciente y sus familiares. Sin embargo, nos encontramos con que, en muchas ocasiones, estos no están adecuadamente preparados o no se sienten capaces de afrontar decisiones de tal magnitud, desconocen el procedimiento para hacerlo o incluso, pueden ignorar si poseen el derecho de tomar dichas decisiones.

En este caleidoscopio de retos y dilemas, es crucial establecer un giro hacia el equilibrio entre la tecnificación de la medicina y la humanización de la atención, siempre respetando la autonomía y voluntad del paciente.

IV. JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

IV. JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Nuestro país ha dedicado un esfuerzo considerable en construir un marco jurídico que proteja la autonomía del paciente en la toma de decisiones respecto a su salud. Uno de los avances más recientes en esta área ha sido la aprobación de la prestación médica de ayuda para morir regulada por la Ley Orgánica 3/2021, la cual puede ser interpretada como un avance significativo en la promoción de la autonomía del paciente. Sin embargo, es vital recordar que estos procedimientos se circunscriben a situaciones clínicas específicas y se aplican en casos excepcionales. Por el contrario, la toma de decisiones médicas en relación a los cuidados y deseos de atención al final de la vida es una realidad cotidiana en la práctica médica habitual.

Pese a este progreso legislativo, resulta evidente que el principio de autonomía no siempre se materializa de manera efectiva en la atención al final de la vida. Aunque los profesionales sanitarios insisten en la importancia de tomar decisiones fundamentadas en las preferencias del paciente y su familia, persiste una brecha significativa en el conocimiento y utilización de los recursos disponibles para dicha planificación. Adicionalmente, se identifica que los pacientes suelen tener poco conocimiento acerca de estas herramientas y, a pesar de su importancia, su uso y entendimiento todavía son limitados.

Este escenario se ve en parte influenciado por la tendencia de nuestra sociedad a evitar el tema de la muerte. Tal actitud obstaculiza la posibilidad de tener diálogos abiertos y constructivos sobre la planificación de los cuidados al final de la vida. En este contexto, es importante reflexionar si esta tendencia a evitar discusiones sobre la muerte y sus aspectos relacionados, en realidad, contradice el principio fundamental de autonomía del paciente al dificultar la realización efectiva de estos diálogos críticos.

Este desafío se amplifica en el entorno actual, el cual se caracteriza por rápidos avances tecnológicos en medicina que proveen pruebas diagnósticas y terapias cada vez más sofisticadas, capaces de controlar o incluso superar diversas enfermedades. Y a la par, nos enfrentamos a una población que envejece y que, además de tener que tomar decisiones sobre el manejo de sus propias condiciones de salud, debe confrontar la conciencia de la cercanía de su final en una sociedad que tiende a marginar estos asuntos.

Es crucial destacar la importancia de investigar las actitudes y percepciones de los adultos mayores que aún no se encuentran en las etapas finales de su vida con

IV. JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

respecto a la planificación de cuidados, por lo que consideramos trascendental explorar cómo perciben su capacidad para ejercer autonomía en la gestión de sus cuidados. Este enfoque resulta esencial para promover un sistema de atención inclusivo y personalizado, en línea con las expectativas y necesidades de esta población.

Al revisar la literatura científica existente para documentar esta Memoria Doctoral, hemos observado una notable escasez de estudios que aborden las actitudes y perspectivas de los pacientes mayores en relación con las Instrucciones Previas y la Planificación Compartida de la Atención. La mayoría de los estudios existentes se enfocan en las opiniones de profesionales de la salud, pacientes con una condición médica específica o crítica, o poblaciones más jóvenes.

Este vacío en la investigación explica la necesidad de llevar a cabo un análisis más exhaustivo y específico sobre las perspectivas de los adultos mayores en lo que respecta a la planificación de sus cuidados.

Para ello, hemos seleccionado las consultas de Atención Primaria como el lugar ideal para llevar a cabo este estudio, dado que representan el entorno que reúne las características más propicias para deliberar sobre los deseos de los pacientes. Además, cabe destacar que el proceso de envejecimiento puede variar considerablemente en función del entorno, lo que puede afectar a nuestras perspectivas, creencias, experiencias y enfoques sobre la toma de decisiones al final de la vida.

En este sentido, consideramos relevante explorar las diferencias en las actitudes de los pacientes mayores que viven en entornos urbanos y rurales. Esta consideración se basa en la observación de que no existen estudios, hasta la fecha, que hayan evaluado esta cuestión, lo que convierte a este tema en una contribución relevante para la evidencia científica actual.

Nuestra población diana consiste en los adultos mayores, específicamente aquellos a partir de los 65 años, una demarcación de edad que aún se asocia generalmente con la etapa de jubilación². Se analizarán estas preferencias en dos poblaciones diferentes de características diversas: la población del núcleo urbano, situada en la Región de Murcia, y la población residente en un entorno más alejado, situada en la Comarca granadina de La Alpujarra.

IV. JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

La elección del área de La Alpujarra está motivada por su ubicación geográfica única, que conlleva un considerable desafío de acceso a los hospitales de referencia, dado que 47 de los 63 municipios de la comarca están bastante alejados de un área sanitaria de primer nivel¹⁷⁷. Por otra parte, su población autóctona se caracteriza por vivir en entornos alejados y dispersos a lo que se unen los extranjeros residentes, que han decidido establecerse precisamente por las características demográficas y de aislamiento social que ofrece este lugar¹⁷⁸. Todo ello hace de ésta una población con características especiales que suscita interés para nuestro estudio. Por otra parte, el ámbito urbano escogido de Murcia obedece a que es nuestro lugar de residencia habitual.

En el contexto de nuestra reflexión, planteamos como principal hipótesis de trabajo que los pacientes mayores tienen una gran preocupación y deseo de participar activamente en las decisiones que conciernen a sus cuidados al final de la vida. Como segunda hipótesis, sostenemos que los documentos de IP no son herramientas efectivas para la toma de decisiones en relación a los cuidados y atención en el final de la vida de los adultos mayores. Finalmente, como tercera hipótesis, consideramos que existen diferencias significativas en el abordaje de los cuidados y el tratamiento en el final de la vida entre la población rural y urbana.

Por tanto, el objetivo general de esta investigación es evaluar la disposición de la población mayor hacia la toma de decisiones sobre los cuidados al final de la vida y su comunicación con familiares y médico de familia. Además, se pretende analizar si existen diferencias en cuanto a la actitud hacia los cuidados y el tratamiento al final de la vida entre dos grupos de población de 65 años o más: uno ubicado en un entorno urbano en la Región de Murcia y otro en una población rural en La Alpujarra (Granada).

Como objetivos secundarios del presente trabajo pretendemos:

- Examinar cómo ciertas características sociodemográficas y circunstancias individuales de los usuarios influyen en su deseo de participación en la atención al final de la vida.
- Evaluar el efecto de ciertos aspectos sociodemográficos en la reflexión de sus deseos de cuidados al final de la vida, así como en la comunicación de estos deseos con sus familiares y médico de familia.

IV. JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

- Estudiar el conocimiento, formalización y actitudes sobre el documento de Instrucciones Previas de los usuarios mayores o de 65 años de un ámbito urbano (Región de Murcia) y de un ámbito rural (la Alpujarra).
- Conocer la influencia que tienen determinadas características sociodemográficas de los participantes ante el conocimiento, formalización y actitud hacia el documento de Instrucciones Previas, así como conocer los factores asociados a su desconocimiento.
- Analizar los deseos y preferencias de los adultos mayores en relación a los cuidados y atención al final de la vida, incluyendo aspectos como la atención espiritual, el lugar de fallecimiento, las prácticas funerarias y la donación de órganos.
- Constatar el grado de conocimiento sobre los cuidados paliativos y la influencia que ciertos elementos demográficos tienen sobre esta predisposición, así como analizar los factores asociados a su desconocimiento.
- Investigar las preferencias de tratamiento de soporte vital de los usuarios en situación de últimos días de vida y analizar la influencia que determinados factores demográficos, creencias y experiencias previas tienen sobre estos procedimientos, así como analizar los elementos asociados a un mayor grado de aceptación de la orden de no reanimación.
- Establecer propuestas de mejora en el proceso comunicativo de los deseos y preferencias sobre los cuidados del final de la vida entre los profesionales sanitarios, los familiares y los pacientes, que influyan de manera positiva en la satisfacción tanto de los pacientes como de sus familiares y los profesionales sanitarios, y así, reflejarse en una mejora general en la calidad de la atención médica.

V. MATERIAL Y MÉTODOS

1. CARACTERÍSTICAS DEL ESTUDIO Y DE LA MUESTRA

Para llevar a cabo la presente investigación hemos realizado un estudio descriptivo, transversal y observacional, en pacientes pertenecientes al centro de salud de Santa María de Gracia (Área VI, Murcia, Región de Murcia) y a la zona básica de salud de Órgiva (La Alpujarra, Granada, Andalucía).

Este estudio se llevó a cabo en las consultas del Centro de Salud de Santa María de Gracia (Murcia, Área VI) y del Centro de Salud de Órgiva (La Alpujarra, Granada, Andalucía), así como en sus diversos consultorios. Cuando los pacientes no pudieron acudir al centro, se realizaron las entrevistas en sus respectivos domicilios. El periodo de recolección de datos abarcó desde febrero de 2020 hasta enero de 2022.

Esta investigación se realizó siguiendo las normas éticas de investigación y los requisitos necesarios para su realización, respetando el derecho a la intimidad del Artículo 18 de la Constitución Española, conforme a la Ley Orgánica 3/2018 y al Reglamento de la Unión Europea 2016/679 de protección de datos. Aseguramos la participación voluntaria mediante el uso de consentimientos informados y hojas de información que se proporcionaron a todos los sujetos del estudio (Anexo I y II). Cumplimos con la preservación del anonimato y el tratamiento adecuado de los datos personales, obteniendo y custodiando estos en un lugar seguro. Este estudio recibió la aprobación del Comité de Ética de la Universidad de Murcia (ID: 2735/2020), del Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital General Universitario José María Morales Meseguer (EST: 30/21) y del Comité de Ética de la Comunidad Autónoma de la Investigación Biomédica de la provincia de Granada (CEIM/CEI Granada) (1890-N-21), (Anexo (III)).

Para el cálculo del tamaño muestral nos hemos basado en los datos oficiales proporcionados por el INE sobre la población diana de las dos áreas de salud que planeamos analizar. Obtenemos un total de 2921 sujetos en el núcleo urbano y 3048 en el núcleo rural, por lo que la población diana de partida es de 5969 individuos. Para realizar una estimación final, hemos calculado el tamaño muestral (N) con un nivel de confianza del 95%, un margen de error del 3% y ajustándolo a un 15% de pérdidas esperadas. Hemos tenido en cuenta también la proporción esperada del 5% en relación al parámetro que queremos medir (la proporción de personas que habían

otorgado el documento de Instrucciones Previas en un estudio anterior). Por todo ello, el tamaño muestral definitivo es de 235 sujetos.

Los criterios de inclusión establecidos fueron: usuarios del Centro de Salud de Santa María de Gracia (Murcia, Área VI) y de la Zona Básica de Salud de Órgiva (La Alpujarra, Granada, Andalucía) que tuvieran una edad igual o superior a 65 años.

Los criterios de exclusión para este estudio incluyeron a los usuarios con las siguientes características:

- Pacientes en etapa terminal de su enfermedad, conforme a la definición de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), es decir, aquellos con una enfermedad avanzada e incurable, sin disponibilidad de un tratamiento curativo específico, con un pronóstico de vida limitado y que provoca consecuencias emocionales, físicas y psicosociales en el paciente, los acompañantes y el equipo sanitario que lo atiende¹⁷⁹.
- Pacientes con deterioro cognitivo, entendido este como una puntuación inferior a 24 en la población geriátrica según el *Minimal State Examination* de *Folstein* (MMSE)¹⁸⁰.

Finalmente, 260 pacientes que cumplían con los criterios de inclusión mencionados anteriormente aceptaron participar en la encuesta, lo cual generó una muestra mayor a la estimada inicialmente.

2. ENCUESTA: DISEÑO Y ESTRUCTURA

2.1. Diseño de la encuesta

En primer lugar, realizamos una búsqueda bibliográfica en publicaciones para contextualizar el marco teórico actual. Esta búsqueda se centró en los siguientes temas: envejecimiento, cronicidad, vulnerabilidad, documento de Instrucciones Previas, Planificación de Decisiones Anticipadas, cuidados paliativos y soporte vital. Para ello, recurrimos a las bases de datos *PubMed*, *ScienceDirect*, *Dialnet*, *Scopus* y *Web of Science* (WOS).

Seguidamente, llevamos a cabo una búsqueda bibliográfica exhaustiva de publicaciones que abordaran temas similares a los de nuestro estudio. Esta segunda búsqueda se realizó en la base de datos *PubMed*, empleando palabras clave aprobadas por el *Medical Subject Headings* (MeSH) en inglés. El algoritmo de búsqueda utilizado fue: (“*Questionnaire*”) AND (“*Living wills*”) AND (“*Aged*”). Se incluyeron todos los artículos publicados después de 2015.

A continuación, seleccionamos aquellos trabajos que mostraban similitudes con nuestro estudio y examinamos los cuestionarios que utilizaban. Incorporamos a nuestra encuesta aquellas preguntas que se alineaban con nuestra investigación.

El diseño de las variables y su agrupación temática en dimensiones se basaron en ítems de diferentes test que habían sido validados previamente. El propósito de este estudio fue realizar un análisis bivariado entre los diferentes ítems, sin intención de diseñar o validar una nueva escala de medida que definiera un constructo. De este modo, las variables que conforman una dimensión no pretendieron ser un instrumento que describiera el estado de salud o experiencia vital previa del paciente, sino más bien analizar, por ejemplo, si existía una relación entre el grado de satisfacción con su salud (un ítem) y el deseo de dialogar con el médico sobre los cuidados al final de la vida (otro ítem).

Modificamos algunas de las preguntas y las redactamos en un lenguaje fácilmente comprensible para el público objetivo. Durante la elaboración de la encuesta, tuvimos en cuenta el orden de aparición de los ítems, introduciendo los temas más complejos de forma gradual. Diseñamos la mayoría de las respuestas de la encuesta en escala tipo *Likert* y como nominales dicotómicas (Sí/No).

Una vez que terminamos la primera versión de la encuesta, compartimos su contenido con tres expertos en investigación. Estos incluyeron a dos médicos activos en Atención Primaria e investigación y a un especialista en Medicina Legal y Forense. Tras varias reuniones y revisiones de la encuesta, realizamos una prueba piloto con una pequeña muestra de 30 pacientes. Durante esta prueba, no surgieron problemas y la encuesta resultó ser fácil de aplicar. Las entrevistas fueron realizadas por los autores del estudio y no se encontraron diferencias en los resultados.

2.2. Estructura de la encuesta

Finalmente, diseñamos una encuesta compuesta por 63 ítems (ver Anexo IV), que recopilan información en torno a ocho dimensiones principales que se detallan a continuación:

- Variables relacionadas con el paciente:
 - Características sociodemográficas: incluyen edad, género, nivel de estudios, país de origen, ciudad de nacimiento, lugar de domicilio, estado civil, personas con las que convive, creencias religiosas y nivel socioeconómico.
 - Valoración funcional: se determina mediante el Índice de Barthel (IB) y la escala de Lawton y Brody (LB).
 - Variables relacionadas con la salud: abarcan la presencia de enfermedades crónicas, enfermedades crónicas registradas en la historia clínica, calidad de vida, percepción propia de la salud y frecuencia de las visitas médicas.
 - Experiencias vitales: comprenden vivencias relacionadas con el cuidado previo de otros y experiencias con el fallecimiento de seres queridos.
- Apoyo sociofamiliar: este apartado se elaboró con base en ítems de la Escala Multidimensional de Percepción de Apoyo Social (MSPSS)¹⁸¹ y el cuestionario APGAR-familiar¹⁸². En este segmento, buscamos reflejar la valoración y el grado de satisfacción de los participantes con respecto al apoyo que reciben de sus familiares y amigos.
- Bienestar emocional y situación espiritual: para recopilar esta información, nos centramos en ítems de la Escala GES de Espiritualidad, que abordan los aspectos más significativos de las relaciones con uno mismo, la necesidad de sentido y coherencia (dimensión intrapersonal). Asimismo, analizamos el grado de satisfacción con uno mismo y con respecto a las relaciones con los demás, basándonos en el cuestionario de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL)¹⁸³.
- Información médica y participación activa en los cuidados al final de la vida:

- Información médica: a través de una pregunta introductoria destinada a valorar el grado de conocimiento que el entrevistado tiene sobre sus propios problemas de salud, procedemos a analizar su deseo de recibir información médica acerca de sus enfermedades actuales y en el supuesto caso de padecer una enfermedad grave o terminal.
- Reflexión y disposición a la participación en los cuidados al final de la vida: analizamos el nivel de reflexión sobre los cuidados del final de la vida y comunicación de los mismos. Buscamos evaluar la disposición para participar en estos cuidados y el interés en que se tomen en cuenta las preferencias individuales respecto al tratamiento del cuerpo después del fallecimiento. También exploramos la actitud hacia la discusión de estos cuidados con el médico de familia y la elección de un representante legal para garantizar que se respeten estos deseos.
- Deseos y preferencias en cuidados al final de la vida y procedimientos *post-mortem*: en esta sección, nos centramos en explorar los deseos y preferencias de los entrevistados respecto a los cuidados al final de la vida y procedimientos tras el fallecimiento. Estos incluyen el lugar deseado para el fallecimiento, la asistencia espiritual y/o religiosa, la donación de órganos, así como sus preferencias sobre prácticas funerarias.
- Documento de IP: evaluamos el nivel de conocimiento sobre el documento de IP, las fuentes de información sobre el mismo, la formalización de dicho documento, la actitud hacia él y las razones para rechazar su registro.
- Cuidados paliativos: evaluamos el conocimiento previo de los entrevistados sobre los cuidados paliativos.
- Preferencias sobre tratamiento de soporte vital: en esta sección, buscamos determinar los deseos y preferencias de los participantes respecto a los cuidados al final de la vida y los tratamientos de soporte vital. Para ello, previamente describimos el escenario de una persona con una enfermedad grave en situación de final de vida. Los participantes deben indicar su acuerdo o desacuerdo en temas como la asistencia médica al final de la vida, el alivio del dolor y sufrimiento mediante la sedación y, finalmente,

la implementación de procedimientos de soporte vital. Los últimos ítems están basados en el cuestionario LSPQ (*Life Support Preferences Questionnaire*)¹⁸⁴.

La evaluación del estado cognitivo se realizó a través del MMSE¹⁸⁰.

3. TRATAMIENTO ESTADÍSTICO

La recolección de datos se llevó a cabo mediante entrevistas directas con los sujetos seleccionados a través de muestreo aleatorio simple.

Si los criterios de inclusión se cumplían, se informaba al participante acerca de los aspectos relacionados con el objetivo del estudio, la duración aproximada de la encuesta, el lugar donde se llevaría a cabo (consultorios médicos y/o domicilios particulares), y los beneficios que el estudio podría aportar al conocimiento médico. Además, se les comunicaba sobre la posibilidad de revocar su consentimiento en cualquier momento. Tras transmitir toda esta información, se entregaba el consentimiento informado. En caso de negativa, se excluían del estudio.

Tras la recogida de datos, procedimos a la construcción y depuración de nuestra base de datos. A continuación, realizamos el análisis descriptivo de las diferentes variables. Las variables categóricas se presentaron en tablas de frecuencias absolutas y porcentajes. Para las variables continuas, utilizamos la media, la desviación típica, la asimetría, la curtosis, el mínimo y el máximo. Aquellas variables cuantitativas que se referían al número de personas (cuidadas o fallecidas) se describieron mediante frecuencias absolutas y porcentajes. Los datos cualitativos se representaron gráficamente a través de diagramas de barras, sectores y columnas.

Para determinar la fuerza y dirección de la asociación bivariante entre las variables cualitativas de la muestra, llevamos a cabo una tabulación cruzada (tabla de contingencia) utilizando el estadístico chi-cuadrado de *Pearson* para contrastar la hipótesis de independencia. Consideramos la prueba chi-cuadrado óptima cuando las frecuencias esperadas eran superiores a la unidad y el 20% de todas ellas eran iguales o superiores a 5. Si esto no se cumplía y nos encontrábamos ante una tabla 2x2,

utilizamos el test de *Fisher*, cuya interpretación es análoga a la prueba de Pearson. Dado que la mayoría de las variables eran tricotómicas, realizamos un análisis de residuos con el cual evaluamos si el porcentaje de un resultado en algún grupo difería significativamente ($>$ o $<$ 1,96) respecto al correspondiente porcentaje global en la muestra.

Cuando se trató de una tabla 2x2, en algunos casos seleccionados se empleamos el cálculo del riesgo mediante la *Odds Ratio*.

En ocasiones, las premisas no se cumplían debido a una distribución inadecuada de las categorías entre sí. En estos casos, eliminamos las categorías que contenían pocos datos o que no eran relevantes. Después de reestructurar la variable, procedimos a realizar nuevamente el análisis bivariante.

Para el análisis bivariado entre variables cualitativas de 2 grupos y cuantitativas, en primer lugar, verificamos si la variable cuantitativa cumplía con la normalidad utilizando la prueba de *Kolmogorov-Smirnov*. Dado que el resultado fue $<$ 0,05, se procedió a realizar la prueba no paramétrica *U de Mann-Whitney*.

Finalmente, llevamos a cabo un análisis de regresión logística multivariante para determinar qué factores pueden influir de manera individual en la probabilidad de que un individuo tenga una actitud favorable hacia el cumplimiento de sus deseos de cuidados y preferencias tras el fallecimiento. Inicialmente, introducimos en el modelo de regresión logística, como posibles variables explicativas, los factores relacionados con el paciente, como el ámbito de vida, género, edad, las escalas de LB e IB, nivel de estudios, creencias religiosas, presencia de enfermedades crónicas, grado de satisfacción por el apoyo familiar recibido, experiencias previas de cuidados y percepción de haber sido una carga para los familiares.

A través de un modelo de eliminación por pasos (*back stepwise*), retiramos las variables que no mostraban una relación significativa con la variable respuesta. Así, se mantuvieron en el modelo de regresión logística las variables que sí influyen en dicha probabilidad, independientemente del valor de las demás.

En este modelo obtenemos la *Odds Ratio* y sus intervalos de confianza al 95,0%, a través de las exponenciales de los coeficientes del modelo de regresión

logística ajustado a los datos. Estos se interpretan en términos de riesgo relativo, es decir, como el número de veces que es más o menos probable que un individuo tenga una actitud favorable al cumplimiento de sus deseos de cuidados al final de la vida y después de su fallecimiento, dependiendo de si un factor explicativo, recogido en el modelo, está presente o no. Cuando la *Odds Ratio* estaba asociada de manera estadísticamente significativa pero su valor era menor que 1, calculamos su inversa para facilitar la comprensión de los resultados y comparar la influencia de los factores explicativos sobre la variable dependiente.

También se llevaron a cabo análisis adicionales de regresión logística multivariante para evaluar qué factores pueden influir, por sí solos, en la probabilidad de que un individuo haya reflexionado frecuente o muy frecuentemente sobre los cuidados al final de la vida, haya mantenido conversaciones sobre dichos cuidados, desconozca el documento de IP, desconozca los cuidados paliativos y rechace la realización de una resucitación cardiopulmonar en caso de sufrir una parada cardiorrespiratoria en los últimos días de su vida.

En todos los casos, se utilizó un nivel de significación estadística bilateral de $\leq 0,05$.

Los datos fueron analizados mediante el software SPSS 25.0 para *Windows*.

VI. RESULTADOS

Para facilitar la lectura y comprensión de los resultados se comentarán en diferentes bloques temáticos, haciendo especial mención a aquellos resultados que consideramos más relevantes atendiendo a los objetivos planteados en la presente memoria doctoral.

VARIABLES RELACIONADAS CON EL PACIENTE

A continuación, procedemos a comentar los resultados obtenidos en lo que respecta al bloque de variables relacionadas con el paciente: variables sociodemográficas, valoración funcional, variables relacionadas con la salud y experiencias previas.

1. FRECUENCIAS Y ANÁLISIS POR PREGUNTAS DE LAS VARIABLES RELACIONADAS CON EL PACIENTE

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS (I)

La edad media de la población estudiada fue de 76,19 años \pm 0,48. La mediana de edad fue 75, la desviación típica 7,7 y el rango estuvo comprendido entre los 65 años y los 102 años. En la Figura 1 se muestra el histograma que representa la distribución de la variable edad en función de grupos etarios: el 45,4% de los sujetos tenía una edad comprendida entre los 65 y 74 años, el 38,1% entre los 75 y 84 años y el 16,5% tenía 85 años o más.

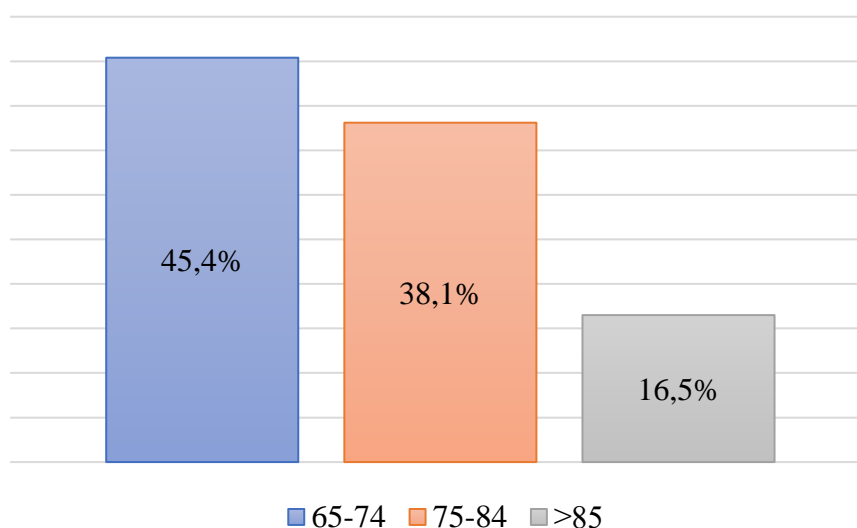


Figura 1. Histograma de la distribución de la muestra por grupos de edad.

Las mujeres supusieron el 57,3% de la muestra y los varones el 42,7%, tal y como se ilustra en la Figura 2.

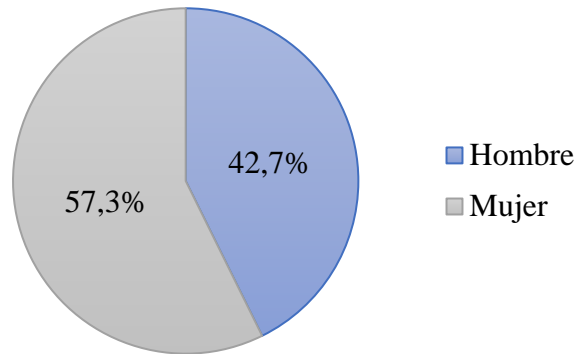


Figura 2. Gráfico de sectores: estadísticos descriptivos de la variable género.

En relación al ámbito de estudio, se realizaron un total de 104 encuestas en el ámbito rural (40,0%) y 156 en el ámbito urbano (60,0%), tal y como se expone en la Figura 3.

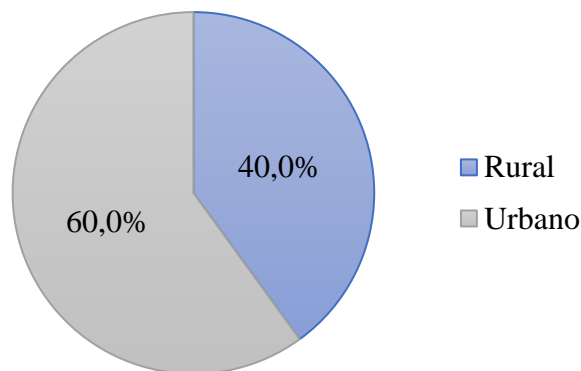


Figura 3. Gráfico de sectores: estadísticos descriptivos del núcleo poblacional de la muestra.

Todos los participantes eran de origen español, a excepción de una persona que era de nacionalidad extranjera (Venezuela).

El 42,3% de los sujetos no tenían estudios básicos, el 30,4% tenían estudios primarios y el 27,3% tenían estudios secundarios o superior.

En cuanto al estado civil de los participantes, el 71,2% tenían pareja estable y el 28,8% no tenían pareja, incluyéndose en esta categoría los viudos, divorciados, separados y solteros.

En lo que respecta a las creencias religiosas, el 86,5% de los entrevistados se consideraban católicos y el 13,5% agnósticos y ateos. No participaron en este estudio personas con creencias religiosas distintas a la religión católica.

La mayor parte de los sujetos de la muestra convivía con una persona (66,2%). Como se muestra en la Figura 4, el 70,4% de la muestra vivía con su cónyuge y el 23,5% con algún familiar de primer grado. Los datos se ven representados en la Tabla 1.

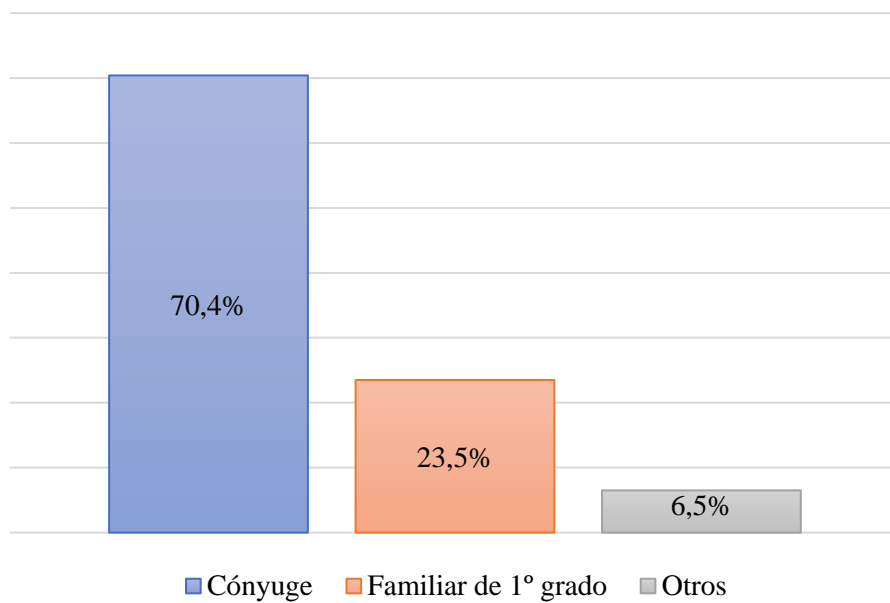


Figura 4. Histograma sobre la categoría de convivientes.

Tabla 1. Estadísticos descriptivos sobre las variables sociodemográficas.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>País de origen</i>				
España	259	99,6	99,6	99,6
Venezuela	1	0,4	0,4	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>Nivel de estudios</i>				
Sin estudios	110	42,3	42,3	42,3
Estudios primarios	79	30,4	30,4	72,7
Estudios secundarios o superiores	71	27,3	27,3	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>Estado civil</i>				
Sin pareja	75	28,8	28,8	28,8
Con pareja	185	71,2	71,2	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>Creencias religiosas</i>				
Católico	225	86,5	86,5	86,5
No católico	35	13,5	13,5	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>N.º convivientes</i>				
Solo	41	15,8	15,8	15,8
Una persona	172	66,2	66,2	81,9
Dos o más personas	47	18,1	18,1	100,0
Total	260	100,0	100,0	

VALORACIÓN FUNCIONAL (II)

Para el análisis de la valoración funcional, se agruparon los ítems de las variables LB e IB “dependencia total” y “dependencia grave” y “dependencia ligera” e “independencia” en un mismo ítem, de tal forma que los valores de ambas variables fueron: “dependencia total/grave”, “dependencia moderada” y “dependencia ligera/independiente”.

En cuanto a ABVD mediante la medición del IB, el 93,5% de los participantes eran independientes o tenían una dependencia leve, el 3,5% una dependencia moderada y el 3,1% eran dependientes graves o totales (Tabla 2).

Tabla 2. Estadísticos descriptivos del IB.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Dependencia grave/total	8	3,1	3,1	3,1
Dependencia moderada	9	3,5	3,5	6,5
Dependencia leve/ninguna	243	93,5	93,5	100
Total	260	100	100	

IB= Índice de Barthel.

En relación a la valoración de AIVD Escala de LB y observamos que el 69,2% de la muestra era independiente o tenía una dependencia leve, el 23,8% eran dependientes en grado moderado y el 6,9% tenía una dependencia grave o eran totalmente dependientes (Tabla 3).

Tabla 3. Estadísticos descriptivos de la Escala de LB.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Dependencia grave/total	18	6,9	6,9	6,9
Dependencia moderada	62	23,8	23,8	30,8
Dependencia leve/ninguna	180	69,2	69,2	100
Total	260	100	100	

LB= Lawton-Brody.

VARIABLES RELACIONADAS CON LA SALUD (III)

Preguntamos a los pacientes de nuestro estudio sobre las enfermedades crónicas que padecían. Las patologías más prevalentes fueron la Hipertensión Arterial (HTA) (36,2%), el dolor articular (30,4%) y la Diabetes Mellitus (DM) y sus complicaciones (20%), tal y como se muestra en la Figura 5.

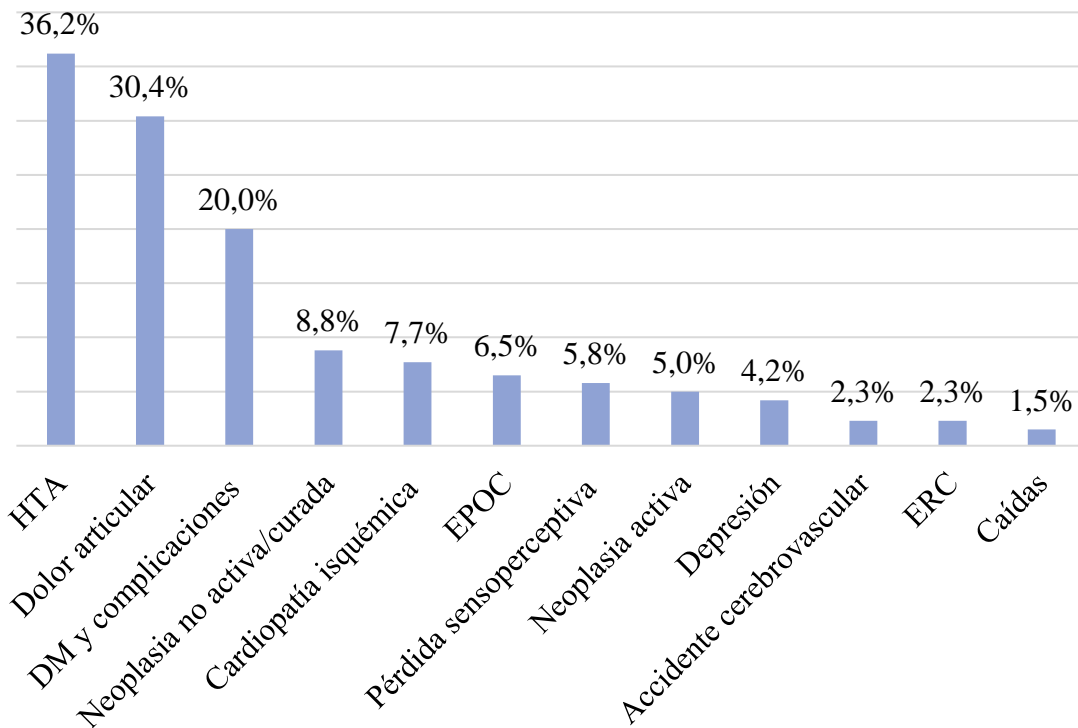


Figura 5. Prevalencias de enfermedades crónicas. HTA= Hipertensión Arterial; EPOC = Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica; ERC = Enfermedad Renal Crónica.

En relación al número de patologías referidas por los participantes, la mayoría (44,6%) manifestaron padecer solo una enfermedad crónica, el 24,6% dos problemas de salud crónicos y el 19,6% negaron presentar ninguna enfermedad de larga duración. Estos datos fueron contrastados con la historia clínica y se comprobó que la mayoría (45,0%) presentaba tres o más enfermedades crónicas reflejadas en sus antecedentes médicos y solo un 6,9% no tenía ningún problema de salud crónico descrito. Los resultados se muestran en la Tabla 4.

Tabla 4. Estadísticos descriptivos sobre las patologías referidas por el paciente y las reflejadas en su historial médico.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>N.º patologías referidas por el paciente:</i>				
0	51	19,6	19,6	19,6
1	116	44,6	44,6	64,2
2	64	24,6	24,6	88,8
≥3	29	11,2	11,2	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>N.º patologías reflejadas en la historia clínica:</i>				
0	18	6,9	6,9	6,9
1	45	17,3	17,3	24,2
2	80	30,8	30,8	55,0
≥3	117	45,0	45,0	100,0
Total	260	100,0	100,0	

El 44,2% manifestó estar contento o muy contento con su estado de salud y el 56,5% afirmó tener una buena o muy buena calidad de vida. En cuanto a la frecuencia de visitas médicas, la mayoría (41,2%) acudía al menos una vez al mes y el 25,0% lo hacía una vez cada tres meses. Los resultados se muestran en la Tabla 5.

Tabla 5. Estadísticos descriptivos sobre variables relacionadas con la salud.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>¿Cómo de satisfecho está con su salud?</i>				
Nada/Un poco	42	16,2	16,2	16,2
Moderadamente	103	39,6	39,6	55,8
Bastante/Totalmente	115	44,2	44,2	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>¿Cómo calificaría su calidad de vida?</i>				
Mala/Regular	67	25,8	25,8	25,8
Normal	46	17,7	17,7	43,5
Buena/Muy buena	147	56,5	56,5	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>¿Cada cuánto tiempo acude al médico?</i>				
≤ 1 vez mes	107	41,2	41,2	41,2
3 meses	65	25,0	25,0	66,2
≥ 6 meses	88	33,8	33,8	100,0
Total	260	100,0	100,0	

EXPERIENCIAS VITALES (IV)

El 67,7% de los sujetos encuestados habían ejercido previamente labores de cuidado a personas con enfermedad grave. El 40,0% de la muestra había ejercido estas labores en una sola ocasión, principalmente para familiares de primer grado (56,9%). Se observó una mayor prevalencia de sujetos que habían cuidado a una o dos personas (40,0% y 19,6%, respectivamente). El número máximo de personas cuidadas fue cinco (1,9%) (Figura 6).

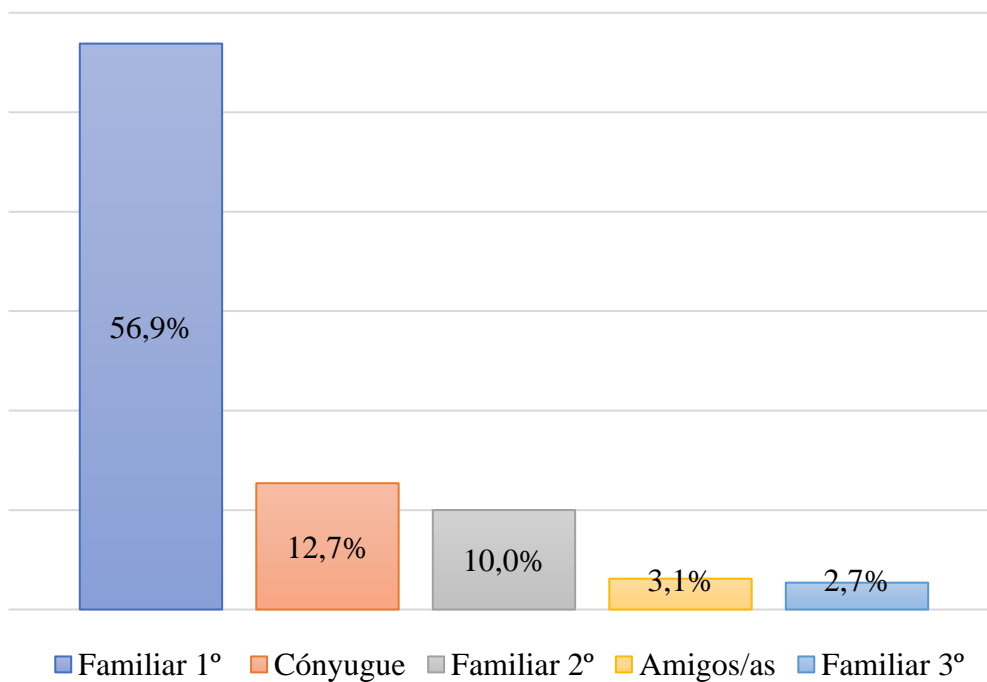


Figura 6. Estadísticos descriptivos sobre categorías de personas cuidadas.

Las enfermedades que habían precisado cuidados con mayor frecuencia se detallan en la Figura 7, siendo la senilidad (26,2%), las neoplasias (20,0%), los accidentes cerebrovasculares (ACV) (12,0%) y las demencias (12,3%) las más prevalentes.

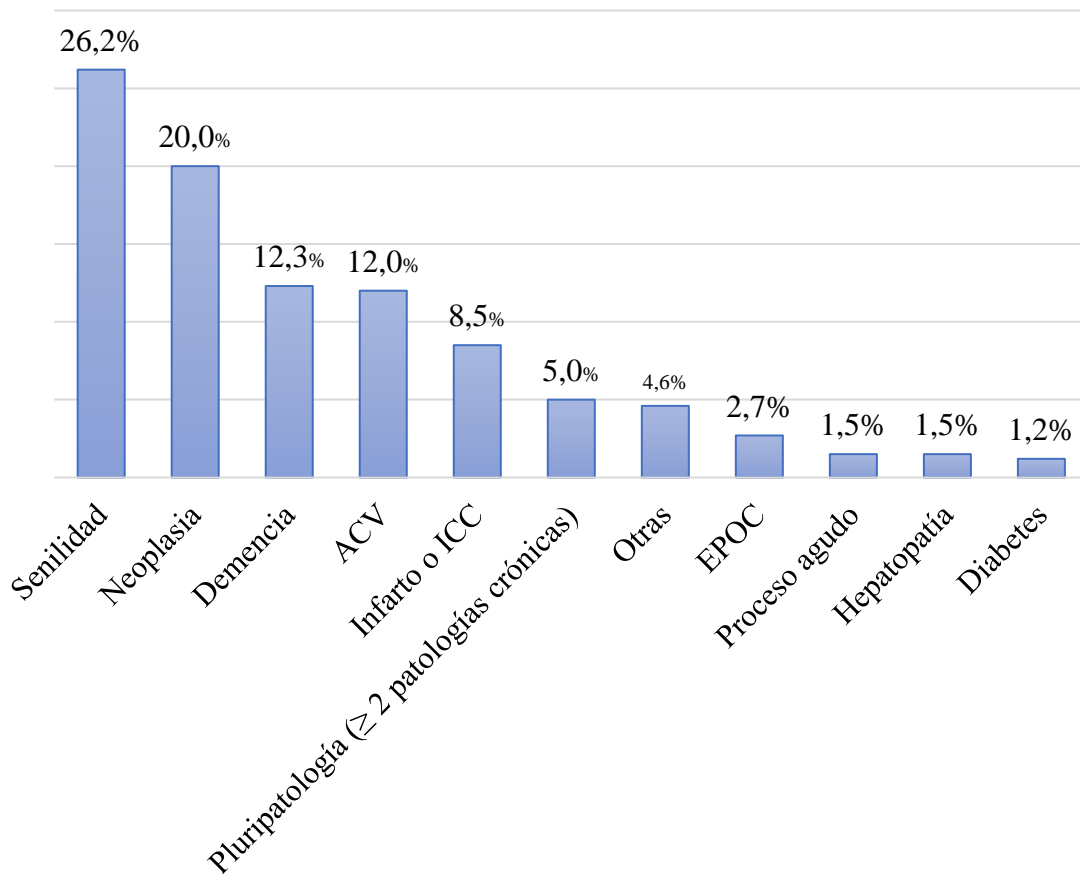


Figura 7. Prevalencia sobre patologías que habían precisado labores de cuidados previamente. ACV= Accidente cerebrovascular; ICC= Insuficiencia cardíaca crónica; EPOC= Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.

Observamos una diferencia estadísticamente significativa entre las experiencias previas como cuidadores y el género ($\chi^2 = 29,152, p=0,000$), ya que el 81,2% de las mujeres habían ejercido labores de cuidado previamente en comparación con el 49,5% de los hombres. Las mujeres obtuvieron una OR de 4,400 [IC 95,0% 2,527-7,660], lo que significa que tenían más probabilidades de haber realizado tareas de cuidado previas que los hombres.

Tabla 6. Distribución del género según la experiencia de cuidados previos ($\chi^2 = 29,152, p=0,000$).

Experiencias sobre cuidados previos		No	Si	Total
% dentro de género	Hombre	50,5%	49,5%	100,0%
	Mujer	18,8%	81,2%	100,0%
	Total	32,3%	67,7%	100,0%
% dentro de cuidados previos	Hombre	66,7%	31,3%	42,7%
	Mujer	33,3%	68,8%	57,3%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

Por otra parte, el 96,9% de la muestra afirmó haber tenido la pérdida de alguna persona muy cercana. El número máximo de personas fallecidas fueron nueve, indicando la mayoría de los participantes (37,7%) haber experimentado el fallecimiento de dos seres queridos. Los resultados se encuentran detallados en la Tabla 7.

Tabla 7. Estadísticos descriptivos sobre las experiencias previas.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>¿Ha cuidado alguna vez de algún familiar o persona muy cercana que tuviese una enfermedad grave?:</i>				
No	84	32,3	32,3	32,3
Si	176	67,7	67,7	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>N.º personas cuidadas:</i>				
0	84	32,2	32,3	32,3
1	103	39,6	39,6	39,6
2	51	19,6	19,6	71,9
3	13	5,0	5,0	96,5
4	4	1,5	1,5	98,1
5	5	1,9	1,9	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>¿Ha tenido alguna vez alguna pérdida de una persona muy cercana?:</i>				
No	8	3,1	3,1	3,1
Si	252	96,9	96,9	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>N.º de personas fallecidas:</i>				
0	8	3,1	3,1	3,1
1	56	21,5	21,5	24,6
2	98	37,7	37,7	62,3
3	59	22,7	22,7	85,0
4	30	11,5	11,5	96,5
5	8	3,1	3,1	99,6
9	1	0,4	0,4	100,0
Total	260	100,0	100,0	

Antes de finalizar con el bloque de las variables que describen las características de los usuarios, consideramos interesante analizar las correlaciones entre la variable ámbito poblacional y el resto de variables independientes, con el fin de realizar una descripción detallada de nuestra muestra. Las asociaciones más relevantes se exponen a continuación:

2. ANÁLISIS DE LAS ASOCIACIONES ENTRE LA VARIABLE ÁMBITO POBLACIONAL Y LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS USUARIOS

En relación al nivel de estudios, destaca que en la población rural predominaban los pacientes que no tenían estudios (66,3%), seguido de los estudios primarios

(25,0%), mientras que en la población urbana predominaban los estudios secundarios o superiores (39,7%), seguido de estudios primarios (34,0%) ($\chi^2= 47,415$, $p= 0,000$), tal y como se expone en la Tabla 8.

Tabla 8. Distribución del ámbito poblacional en función del nivel de estudios ($\chi^2= 47,415$, $p= 0,000$).

Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro de nivel de estudios				
	Sin estudios	62,7%	37,3%	100,0%
	Estudios primarios	32,9%	67,1%	100,0%
	Estudios secundarios o superiores	12,7%	87,3%	
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito				
	Sin estudios	66,3%	26,3%	42,3%
	Estudios primarios	25,0%	34,0%	30,4%
	Estudios secundarios o superiores	8,7%	39,7%	27,3%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido				
	Sin estudios	6,4	-6,4	
	Estudios primarios	-1,5	1,5	
	Estudios secundarios o superiores	-5,5	5,5	

Por otro lado, el 50,0% de los sujetos que vivían en el núcleo urbano consideraban tener un nivel socioeconómico alto y el 35,3% moderado, a diferencia de los pacientes del ámbito rural, los cuales el 30,8% manifestaron tener un nivel socioeconómico alto y el 49,0% moderado (Tabla 9).

Tabla 9. Distribución del ámbito poblacional en función de la variable nivel socioeconómico ($\chi^2 = 9,456$, $p=0,009$).

Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro de nivel socioeconómico	Nada/Un poco	47,7%	52,3%	100,0%
	Moderadamente	48,1%	51,9%	100,0%
	Bastante/Totalmente	29,1%	70,9%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de Ámbito	Nada/Un poco	20,2%	14,7%	16,9%
	Moderadamente	49,0%	35,3%	40,8%
	Bastante-Totalmente	30,8%	50,0%	42,3%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Nada/Un poco	1,1	-1,1	
	Moderadamente	2,2	-2,2	
	Bastante/Totalmente	-3,1	3,1	

En cuanto a la Escala de LB, hubo una mayor prevalencia de pacientes con dependencia leve o independencia para las AIVD en el núcleo urbano que en el rural (65,0% vs 35,0%, respectivamente), siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($\chi^2= 6,273$, $p= 0,004$), tal y como se muestra en la Tabla 10.

Tabla 10. Distribución de la variable ámbito poblacional en función de la variable Escala de LB ($\chi^2= 6,273$, $p= 0,004$).

Índice de LB		Rural	Urbano	Total
Ámbito				
% dentro de LB	Dependencia grave/total	55,6%	44,4%	100,0%
	Dependencia moderada	50,0%	50,0%	100,0%
	Dependencia leve/ninguna	35,0%	65,0%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito	Dependencia grave/total	9,6%	5,1%	6,9%
	Dependencia moderada	29,8%	19,9%	23,8%
	Dependencia leve/ninguna	60,6%	75,0%	69,2%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Dependiente grave/total	1,4	-1,4	
	Dependencia moderada	1,8	-1,8	
	Dependencia leve/ninguna	-2,5	2,5	

LB= Lawton-Brody.

Al relacionar el ámbito poblacional con el grado de calidad de vida percibido, se registró una mayor proporción de sujetos del ámbito urbano que afirmaron tener una calidad de vida buena o muy buena en relación a los pacientes del núcleo urbano (67,3% vs 40,4%). De igual forma, hubo una mayor prevalencia de sujetos rurales que urbanos que calificaron su calidad de vida como mala o regular (36,5% vs 18,6%), ($\chi^2 = 18,641$, $p= 0,000$) (Tabla 11).

Tabla 11. Distribución de ámbito poblacional en función de la calidad de vida ($\chi^2 = 18,641$, $p = 0,000$).

<i>¿Cómo calificaría su calidad de vida?</i>				
Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro de calidad de vida	Mala/Regular	56,7%	43,3%	100,0%
	Normal	52,2%	47,8%	100,0%
	Buena/Muy buena	28,6%	71,4%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito	Mala/Regular	36,5%	18,6%	25,8%
	Normal	23,1%	14,1%	17,7%
	Buena/Muy buena	40,4%	67,3%	56,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Mala/Regular	3,2	-3,2	
	Normal	1,9	-1,9	
	Buena/Muy buena	-4,3	4,3	

En la Tabla 12 se observa que las personas que viven en zonas urbanas tienden a visitar menos a menudo a su médico (21,2%), en comparación con las personas que viven en áreas rurales (21,2%), ($\chi^2 = 12,470$, $p = 0,001$) (Tabla 12).

Tabla 12. Distribución del ámbito poblacional en función del grado de frecuentación al médico ($\chi^2 = 12,470$, $p = 0,001$).

<i>¿Cada cuánto tiempo acude al médico?</i>				
Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro de grado de frecuentación al médico	≤ 1 vez mes	47,7%	52,3%	100,0%
	3 meses	47,7%	52,3%	100,0%
	≥ 6 meses	25,0%	75,0%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de Ámbito	≤ 1 vez mes	49,0%	35,9%	41,2%
	3 meses	29,8%	21,8%	25,0%
	≥ 6 meses	21,2%	42,3%	33,8%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	≤ 1 vez mes	2,1	-2,1	
	3 meses	1,5	-1,5	
	≥ 6 meses	-3,5	3,5	

No observamos diferencias estadísticamente significativas entre el ámbito poblacional y el género y la edad.

A continuación, procedemos a comentar los resultados obtenidos en lo que respecta al bloque de variables relacionadas con el apoyo sociofamiliar.

APOYO SOCIO FAMILIAR

Preguntamos a nuestros pacientes sobre la certeza de disponer de ayuda en caso de requerirla, observando que el 78,1% de estos podían contar con alguien siempre o de forma frecuente.

El 86,2% de los entrevistados tenían bastante o total seguridad de que sus familiares o amistades trataban de ayudarles y el 10,4% manifestaron estar moderadamente seguros de tener esta ayuda en su ámbito sociofamiliar. Esta cuestión se amplió al conocer el grado de respuesta por parte de familiares o amigos ante la existencia de un problema, siendo los resultados semejantes a los anteriores: la mayoría (86,2%) manifestaron contar siempre o frecuentemente con esta ayuda y el 11,2% de los sujetos dijeron que la ayuda era ocasional.

En cuanto a la posibilidad de hablar sobre los problemas con familiares o amigos, el 79,2% de los entrevistados afirmó que podía hacerlo siempre o con frecuencia, el 13,8% en ocasiones y solo el 6,9% no comunicaba sus problemas o lo hacía raramente.

En último lugar, tal y como se expone en la Tabla 14, preguntamos a los participantes sobre su satisfacción con el apoyo recibido por sus familiares o amigos: el 86,9% de los participantes manifestó sentirse bastante o totalmente satisfecho con la ayuda recibida por sus familiares o amigos en caso de tener un problema o necesidad. Este porcentaje fue muy similar al que obtuvimos en la siguiente pregunta que pretendía valorar el grado de satisfacción global percibido con la ayuda recibida exclusivamente por los familiares (87,3%). Por último, en cuanto al grado de satisfacción con el soporte recibido solo por los amigos, el 51,2% manifestó sentirse bastante o totalmente contento y el 22,3% moderadamente.

Estos resultados se encuentran reflejados en la Tabla 13.

Tabla 13. Estadísticos descriptivos sobre los ítems de variables relacionadas con el apoyo sociofamiliar.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>1. Cuándo necesito algo, sé que hay alguien que me puede ayudar:</i>				
Nunca/Raramente	6	2,3	2,3	2,3
Ocasionalmente	51	19,6	19,6	21,9
Siempre/Frecuentemente	203	78,1	78,1	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>2. Tengo la seguridad que mi familia o amigos tratan de ayudarme:</i>				
Nada/Un poco	9	3,5	3,5	3,5
Moderadamente	27	10,4	10,4	13,8
Bastante/Totalmente	224	86,2	86,2	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>3. Puedo contar con mi familia o mis amigos cuando tengo problemas:</i>				
Nunca/Raramente	6	2,3	2,3	2,3
Ocasionalmente	30	11,5	11,5	13,8
Siempre/Frecuentemente	224	86,2	86,2	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>4. Puedo conversar de mis problemas con mi familia o mis amigos:</i>				
Nunca/Raramente	18	6,9	6,9	6,9
Ocasionalmente	36	13,8	13,8	20,8
Siempre/Frecuentemente	206	79,2	79,2	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>5. Me satisface la ayuda que recibo de mi familia o de amigos cuando tengo algún problema y/o necesidad:</i>				
Nada/Un poco	11	4,2	4,2	4,2
Moderadamente	23	8,8	8,8	13,1
Bastante/Totalmente	226	86,9	86,9	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>6. Estoy satisfecho con el soporte que recibo de mi familia:</i>				
Nada/Un poco	9	3,5	3,5	3,5
Moderadamente	24	9,2	9,2	12,7
Bastante/Totalmente	227	87,3	87,3	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>7. Estoy satisfecho con el soporte que recibo de mis amigos:</i>				
Nada/Un poco	69	26,5	26,5	26,5
Moderadamente	58	22,3	22,3	48,8
Bastante/Totalmente	133	51,2	51,2	100,0
Total	260	100,0	100,0	

Seguidamente vamos a comentar el bloque de variables relacionadas con el bienestar emocional y la espiritualidad.

BIENESTAR EMOCIONAL Y ESPIRITUALIDAD

1. FRECUENCIAS Y ANÁLISIS POR PREGUNTAS DE LAS VARIABLES RELACIONADAS CON EL BIENESTAR EMOCIONAL Y LA ESPIRITUALIDAD

La mayoría de los participantes (83,8%) manifestó sentirse bastante o totalmente querida en su ámbito sociofamiliar. Solo el 2,3% contestaron sentirse poco o nada queridos.

El 27,3% de la muestra respondió afirmativamente cuando les preguntamos si alguna vez habían experimentado el sentimiento de ser una carga o impedimento para las personas que les cuidaban o ayudaban

Por otra parte, el 65,0% de los participantes indicaron sentirse bastante o totalmente contentos consigo mismos, un 25,0% moderadamente y un 8,0% nada o un poco.

En cuanto al grado de satisfacción sobre los hechos o experiencias vividos a lo largo de la vida, el 75,0% manifestó sentirse bastante o totalmente satisfecho. Sólo el 3,1% indicaron sentirse poco o nada contentos con sus experiencias pasadas.

El 84,2% expresaron que habían aportado algo valioso a la vida de los demás siempre o de forma frecuente y un 15,4% ocasionalmente.

Finalmente, la mayoría de las personas encuestadas (75,4%) manifestaron sentirse valorados o reconocidos por los demás siempre o de forma frecuente y el 20,8% ocasionalmente.

Los resultados se hallan expuestos en la Tabla 14.

Tabla 14. Estadísticos descriptivos sobre las variables relacionadas con el bienestar emocional y la situación espiritual (SE).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>1. ¿Se siente querido por los familiares/amigos que le rodean? (SE1):</i>				
Nada querido/Un poco	6	2,3	2,3	2,3
Moderadamente	36	13,8	13,8	16,2
Bastante/Totalmente	218	83,8	83,8	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>2. ¿Alguna vez ha tenido el sentimiento de ser una carga o impedimento para las personas que le cuidan o le ayudan? (SE2):</i>				
No	189	72,7	72,7	72,7
Si	71	27,3	27,3	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>3. En general, ¿Cómo de contento está consigo mismo? (SE3):</i>				
Nada/Un poco	22	8,5	8,5	8,5
Moderadamente	69	26,5	26,5	35,0
Bastante/Totalmente	169	65,0	65,0	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>4. ¿Se encuentra satisfecho con lo que ha hecho o ha vivido durante su vida? (SE4):</i>				
Nada/Un poco	8	3,1	3,1	3,1
Moderadamente	57	21,9	21,9	25,0
Bastante/Totalmente	195	75,0	75,0	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>5. ¿Piensa que ha podido aportar algo positivo a las personas que le rodean? (SE5):</i>				
Nunca/Raramente	1	0,4	0,4	0,4
Ocasionalmente	40	15,4	15,4	15,8
Siempre/Frecuentemente	219	84,2	84,2	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>6. ¿En qué medida se siente valorado o reconocido por los demás? (SE6):</i>				
Nunca/Raramente	10	3,8	3,8	3,8
Ocasionalmente	54	20,8	20,8	24,6
Siempre/Frecuentemente	196	75,4	75,4	100,0
Total	260	100,0	100,0	

SE= Situación Espiritual

Al relacionar la variable que expresa el haberse sentido una carga para los familiares alguna vez (SE2) con las características de los sujetos, encontramos algunas asociaciones estadísticamente significativas que consideramos interesantes desarrollar.

2. ANÁLISIS DE LAS ASOCIACIONES ENTRE EL SENTIMIENTO DE CARGA O IMPEDIMENTO PARA LOS DEMÁS Y LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS USUARIOS

Observamos una relación entre el ámbito poblacional y el haberse sentido una carga, de manera que los sujetos del ámbito urbano (32,1%) manifestaron haber tenido este sentimiento en mayor proporción que los individuos del ámbito rural (20,2%), ($\chi^2= 22,298, p=0,000$) (Tabla 15).

Tabla 15. Distribución de la pregunta N.º 2 de SE en función del ámbito poblacional ($\chi^2= 22,298, p=0,000$).

<i>¿Alguna vez ha tenido el sentimiento de ser una carga o impedimento para las personas que le cuidan o le ayudan? (SE2)</i>				
Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro de SE2	No	43,9%	56,1%	100,0%
	Si	29,6%	70,4%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito	No	79,8%	67,9%	72,7%
	Si	20,2%	32,1%	27,3%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	2,1	-2,1	
	Si	-2,1	2,1	

SE2= Situación Espiritual pregunta N.º 2

Los sujetos que se clasificaron en el IB como dependientes totales o graves obtuvieron un 100% de respuestas afirmativas en cuanto a sentirse una carga para sus familiares, mientras que aquellos con dependencia moderada (33,3%) o dependencia ligera o total (27,3%) expresaron este sentimiento con menos frecuencia ($\chi^2 = 22,298, p=0,000$). De manera similar, aquellos que en la escala de LB obtuvieron la categoría de dependencia total o dependencia grave fueron los que con mayor frecuencia expresaron sentirse una carga para sus familiares (61,1%), en comparación con aquellos con dependencia moderada (22,6%) o dependencia ligera o independientes (25,6%) ($\chi^2 =11,338, p=0,003$). Estos resultados se ilustran en la Figura 8.

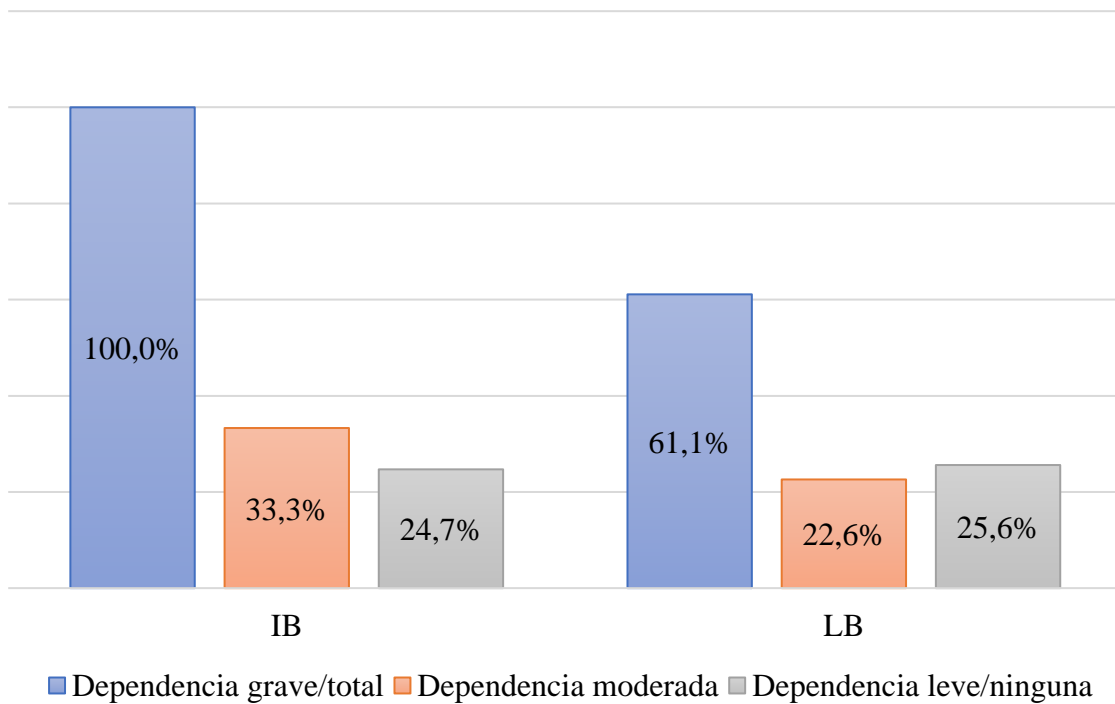
Afirmación de haberse sentido como una carga para los demás

Figura 8. Gráfico de barras sobre la distribución de la pregunta N.º 2 de SE en función de IB y la Escala de LB ($\chi^2 = 22,298$, $p=0,000$, $\chi^2 = 11,338$, $p=0,003$). IB= Índice de Barthel. LB = Lawton-Brody.

Los usuarios de 85 años o mayores son los que más indicaron haberse sentido una carga para sus familiares o cuidadores, en contraste con los individuos de entre 65 y 74 años (22,9%) y 75 y 84 años (17,2%), ($\chi^2 = 33,561$, $p=0,000$) (Tabla 16).

Tabla 16. Distribución de la pregunta N.º 2 de SE en función de la edad ($\chi^2 = 33,561$, $p = 0,000$).

<i>¿Alguna vez ha tenido el sentimiento de ser una carga o impedimento para las personas que le cuidan o le ayudan? (SE2)</i>					
Edad		65-74	75-84	≥85	Total
% dentro de SE2	No	48,1%	43,4%	8,5%	100,0%
	Si	38,0%	23,9%	38,0%	100,0%
	Total	45,4%	38,1%	16,5%	100,0%
% dentro de edad	No	77,1%	82,8%	37,2%	72,7%
	Si	22,9%	17,2%	62,8%	27,3%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	1,5	2,9	-5,7	
	Si	-1,5	-2,9	5,7	

SE2= Situación Espiritual pregunta N.º 2

En cuanto al estado civil, hubo un mayor número de personas sin pareja que manifestaron haberse sentido una carga para sus familiares (40,0%) en comparación con aquellos que si tenían pareja (22,2%), ($\chi^2 = 8,554$, $p = 0,003$) (Tabla 17).

Tabla 17. Distribución de la pregunta N.º 2 de SE en función del estado civil ($\chi^2 = 8,554$, $p = 0,003$).

<i>¿Alguna vez ha tenido el sentimiento de ser una carga o impedimento para las personas que le cuidan o le ayudan? (SE2)</i>				
Estado civil		Sin pareja	Con pareja	Total
% dentro de SE2	No	23,8%	76,2%	100,0%
	Si	42,3%	57,7%	100,0%
	Total	28,8%	71,2%	100,0%
% dentro de estado civil	No	60,0%	77,8%	72,7%
	Si	40,0%	22,2%	27,3%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

SE2= Situación Espiritual pregunta N.º 2

Por último, tal y como se expone en la Tabla 18, los participantes que indicaron estar poco o nada contentos y moderadamente contentos por el apoyo recibido de sus familiares obtuvieron una mayor proporción de respuestas afirmativas al sentimiento de ser una carga para sus familiares (44,4%, 45,8%, respectivamente), con respecto al 24,7% de los participantes que estaban bastante o totalmente contentos con la ayuda que recibían de sus familiares ($\chi^2 = 6,276$, $p = 0,043$).

Tabla 18. Distribución de la pregunta N.º 2 de SE en función del grado de satisfacción por el apoyo recibido de la familia ($\chi^2 = 6,276$, $p = 0,043$).

		<i>¿Alguna vez ha tenido el sentimiento de ser una carga o impedimento para las personas que le cuidan o le ayudan? (SE2)</i>			
Apoyo sociofamiliar		Nada /Un poco	Moderadamente	Bastante /Totalmente	Total
% dentro de SE2					
No		2,6%	6,9%	90,5%	100,0%
Si		5,6%	15,5%	78,9%	100,0%
Total		3,5%	9,2%	87,3%	100,0%
% dentro de APF6					
No		55,6%	54,2%	75,3%	72,7%
Si		44,4%	45,8%	24,7%	27,3%
Total		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido					
No		-1,2	-2,1	2,5	
Si		1,2	2,1	-2,5	

SE2= Situación Espiritual pregunta N.º 2; APF6= Apoyo sociofamiliar pregunta N.º 6.

No hubo diferencias estadísticamente significativas entre el haber experimentado el sentimiento de ser una carga para los familiares o cuidadores y el género, la presencia de enfermedades crónicas y las experiencias de cuidados previos.

A continuación, procedemos a comentar los resultados obtenidos en lo que respecta al bloque de variables relacionadas con los deseos de recibir información médica, cuidados y tratamientos al final de la vida. Se exponen los resultados del análisis descriptivo y bivariado de forma conjunta y contigua en cada uno de los apartados que componen este bloque.

INFORMACIÓN MÉDICA Y PARTICIPACIÓN ACTIVA EN LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

DESEO DE RECIBIR INFORMACIÓN MÉDICA (I):

Pregunta N.º 1: ¿Qué grado de información tiene acerca de sus problemas de salud?

El 48,5% de los participantes del estudio afirmaron conocer bastante o totalmente sus problemas de salud, mientras que el 39,2% respondió que los conocía moderadamente, tal como se muestra en la Figura 9.

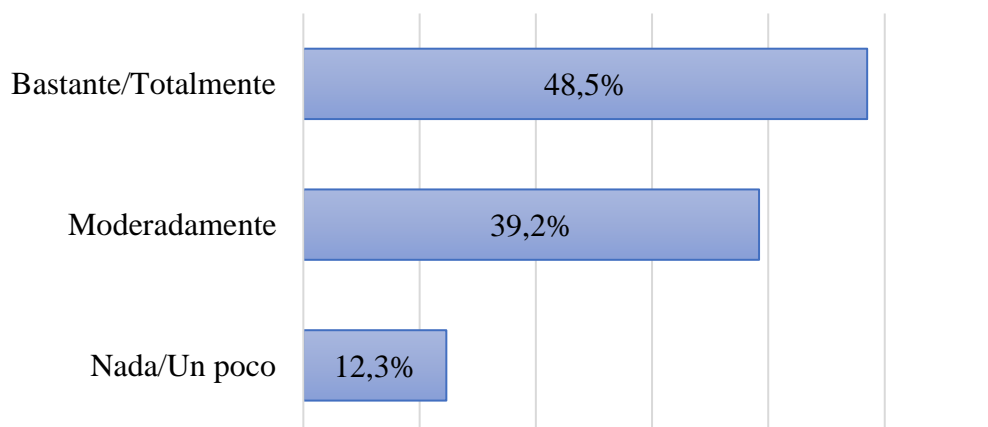


Figura 9. Gráfico de sectores sobre pregunta N.º1: ¿Qué grado de información tiene acerca de sus problemas de salud?

Tras analizar el test de Chi-cuadrado asociado a esta pregunta junto con las variables independientes, se encontraron diferencias significativas en relación al ámbito poblacional y el nivel de estudios. Se observó que los pacientes que vivían en áreas urbanas tenían un mayor conocimiento sobre sus enfermedades que los pacientes que vivían en zonas rurales: el 57,1% de los individuos del ámbito urbano manifestaron conocer bastante o totalmente sus problemas de salud, en comparación con el 35,6% de los sujetos del ámbito rural, que predominantemente indicaron

conocer sus patologías de forma moderada (48,1%) ($\chi^2 = 11,691$, $p = 0,003$) (Tabla 19).

Además, se encontró que los pacientes con estudios primarios (51,9%) y secundarios o superiores (69,0%) tenían un elevado grado de conocimiento sobre sus problemas de salud, mientras que este porcentaje fue del 32,7% para los individuos sin estudios ($\chi^2 = 25,952$, $p = 0,000$) (Tabla 19).

Tabla 19. Distribución de la pregunta N.º 1 en función del ámbito poblacional y nivel de estudios.

<i>1. ¿Qué grado de información tiene acerca de sus problemas de salud?</i>				
Ámbito poblacional ($\chi^2 = 11,691$, $p = 0,003$).				
Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro de pregunta N.º 1	Nada/Un poco	53,1%	46,9%	100,0%
	Moderadamente	49,0%	51,0%	100,0%
	Bastante/Totalmente	29,4%	70,6%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito	Nada/Un poco	16,3%	9,6%	12,3%
	Moderadamente	48,1%	33,3%	39,2%
	Bastante/Totalmente	35,6%	57,1%	48,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Nada/Un poco	1,6	-1,6	
	Moderadamente	2,4	-2,4	
	Bastante/Totalmente	-3,4	3,4	
Nivel de estudios ($\chi^2 = 25,952$, $p = 0,000$).				
Nivel de estudios		Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secundarios o más
% dentro de pregunta N.º 1	Nada/Un poco	65,6%	28,1%	6,3%
	Moderadamente	52,0%	28,4%	19,6%
	Bastante / Totalmente	28,6%	32,5%	38,9%
	Total	42,3%	30,4%	27,3%
% dentro de nivel de estudios	Nada/Un poco	19,1%	11,4%	2,8%
	Moderadamente	48,2%	36,7%	28,2%
	Bastante / Totalmente	32,7%	51,9%	69%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Nada/Un poco	2,9	-0,3	-2,9
	Moderadamente	2,5	-0,6	-2,2
	Bastante/Totalmente	-4,3	0,7	4,1

No encontramos diferencias estadísticamente significativas entre el género, la edad, el estado civil, las creencias religiosas y el grado de conocimiento sobre las patologías crónicas.

Pregunta N. ° 2: ¿Le gustaría que su médico le aportase más información acerca de los problemas de salud?

Observamos una respuesta mayoritariamente negativa (60,4%) al preguntar a los participantes si les gustaría obtener más información médica sobre sus problemas de salud (Figura 10). No encontramos diferencias significativas al correlacionar esta pregunta con las variables independientes.

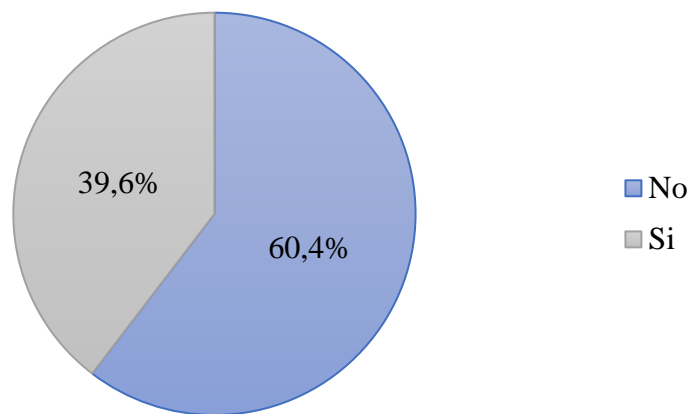


Figura 10. Gráfico de sectores sobre pregunta N. °2: ¿Le gustaría que su médico le aportase más información acerca de los problemas de salud?

Pregunta N. ° 3: ¿Sabía que tiene el derecho a ser informado por el médico sobre la enfermedad que padece y el trato a seguir?

Tal y como se muestra la Figura 11, el 88,5% de los participantes conocían el derecho a recibir información médica y a acordar y participar en el tratamiento propuesto.

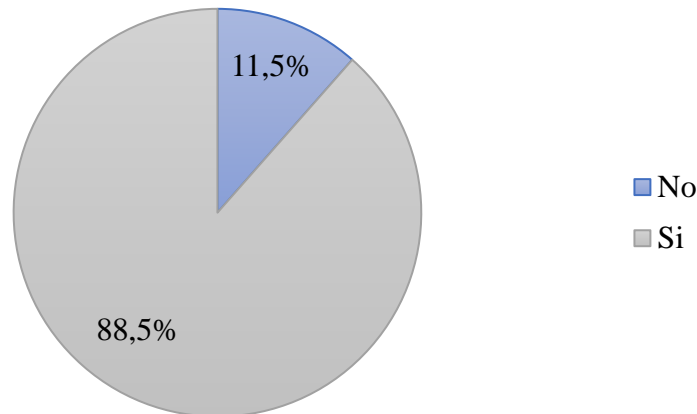


Figura 11. Gráfico de sectores sobre pregunta N.º 3: ¿Sabía que tiene el derecho a ser informado por el médico sobre la enfermedad que padece y el trato a seguir?

Al correlacionar esta pregunta con el género, encontramos que los hombres tenían un mayor conocimiento sobre el derecho a obtener información sobre el diagnóstico y tratamiento a seguir (93,7%) en comparación con las mujeres (84,6%), con diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 5,195$, $p = 0,023$) (Tabla 20).

Tabla 20. Distribución de la pregunta N.º 3 en función del género ($\chi^2 = 5,195$, $p = 0,023$).

<i>¿Sabía que tiene el derecho a ser informado por el médico sobre la enfermedad que padece y el trato a seguir?</i>				
Género		Hombre	Mujer	Total
% dentro de pregunta				
N.º 3	No	23,3%	76,7%	100,0%
	Si	45,2%	54,8%	100,0%
	Total	42,7%	57,3%	100,0%
% dentro de género				
	No	6,3%	15,4%	11,5%
	Si	93,7%	84,6%	88,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

Además, observamos que los entrevistados con estudios secundarios o superiores y primarios mostraron un mayor conocimiento sobre este derecho (93% y 92,4%, respectivamente) en comparación con los sujetos sin estudios (82,7%), encontrándose diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 6,153$, $p = 0,046$) (Tabla 21).

Tabla 21. Distribución de la pregunta N.º 3 en función del nivel de estudios ($\chi^2 = 6,153, p=0,046$).

		Estudios secundarios o más			Total
Nivel de estudios		Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secundarios o más	Total
<i>¿Sabía que tiene el derecho a ser informado/a por el médico sobre la enfermedad que padece y el trato a seguir?</i>					
% dentro de pregunta N.º 3					
	No	63,3%	20,0%	16,7%	100,0%
	Si	39,6%	31,7%	28,7%	100,0%
	Total	42,3%	30,4%	27,3%	100,0%
% dentro de nivel de estudios					
	No	17,3%	7,6%	7,0%	11,5%
	Si	82,7%	92,4%	93,0%	88,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido					
	No	2,5	-1,3	-1,4	
	Si	-2,5	1,3	1,4	

No hubo diferencias estadísticamente significativas entre el conocimiento sobre el derecho a obtener información médica y el ámbito poblacional, la edad y las creencias religiosas.

Preguntas N.º 4 y 5: ¿Le gustaría ser informado en el caso de que se tratara de una enfermedad incurable?, ¿le gustaría que en estos casos informaran también a sus familiares cercanos?

En caso de padecer una enfermedad grave o incurable, preguntamos si querían conocer el diagnóstico de la enfermedad y el 78,1% de los pacientes respondieron afirmativamente. El 76,5% también estaría de acuerdo con que el médico transmitiera esta información a sus familiares. Los resultados se exponen en la Tabla 22.

Tabla 22. Estadísticos descriptivos sobre el deseo a la información médica (ítems 4-5).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>4. ¿Le gustaría ser informado en el caso de que se tratara de una enfermedad incurable?:</i>				
No	57	21,9	21,9	21,9
Si	203	78,1	78,1	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>5. ¿Le gustaría que en estos casos informaran también a sus familiares cercanos?:</i>				
No	61	23,5	23,5	23,5
Si	199	76,5	76,5	100,0
Total	260	100,0	100,0	

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la pregunta N.º 4 y el ámbito poblacional ($\chi^2 = 6,295$, $p = 0,012$): el 83,3% de los participantes del ámbito urbano indicaron que querrían ser informados en caso de padecer una enfermedad incurable, mientras que la mayoría de los pacientes del ámbito rural también querían obtener información en caso de padecer una enfermedad grave o incurable, aunque en menor proporción (70,2%) en comparación con el grupo urbano (Tabla 23).

Tabla 23. Distribución de la pregunta N.º 4 en función del ámbito poblacional ($\chi^2 = 6,295$, $p = 0,012$).

<i>¿Le gustaría ser informado en el caso de que se tratara de una enfermedad incurable?</i>				
Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro de pregunta N.º 4	No	54,4%	45,6%	100,0%
	Si	36,0%	64,0%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito	No	29,8%	16,7%	21,9%
	Si	70,2%	83,3%	78,1%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

No encontramos diferencias significativas en las correlaciones con el resto de variables independientes y las preguntas N.º 4 y 5.

REFLEXIÓN Y DISPOSICIÓN A LA PARTICIPACIÓN EN LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA (II)

Seguidamente, procederemos a realizar análisis de frecuencias para las preguntas pertenecientes a la dimensión que evalúa el interés por una participación activa y reflexiva en los cuidados al final de la vida.

Preguntas N.º 6 y 7: ¿Le gustaría que sus deseos, en el caso de padecer una enfermedad terminal, fuesen tenidos en cuenta? ¿Le gustaría que sus deseos, una vez fallecido, fuesen tenidos en cuenta?

En caso de padecer una enfermedad terminal o incurable, la mayoría de los participantes de la muestra expresaron que desearían que sus deseos sobre cuidados y tratamiento después de su fallecimiento fueran respetados (89,6% y 83,5%, respectivamente), como se muestra en la Tabla 24.

Tabla 24. Estadísticos descriptivos sobre los cuidados y tratamiento al final de la vida (ítems 6-7).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>6. ¿Le gustaría que sus deseos, en el caso de padecer una enfermedad terminal, fuesen tenidos en cuenta?:</i>				
No	27	10,4	10,4	10,4
Si	233	89,6	89,6	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>7. ¿Le gustaría que sus deseos, una vez fallecido, fuesen tenidos en cuenta?:</i>				
No	43	16,5	16,5	16,5
Si	217	83,5	83,5	100,0
Total	260	100,0	100,0	

Al examinar la asociación entre el deseo de respetar las preferencias de cuidado en caso de sufrir una enfermedad terminal (pregunta N.º 6) y las variables independientes, se identificó una relación estadísticamente significativa entre el nivel educativo y la sensación de haber sido una carga para los familiares.

Se observó que los sujetos con estudios secundarios y primarios tenían una mayor tendencia a estar de acuerdo con el cumplimiento de las preferencias de cuidados (95,8% y 91,1%, respectivamente), en comparación con los participantes sin estudios, que mostraron una proporción algo menor de acuerdo (84,5%), ($\chi^2 = 6,129$, $p = 0,046$).

Además, se observó que hubo un mayor número de respuestas afirmativas en relación al cumplimiento de los deseos de cuidados en los sujetos que manifestaron haberse sentido una carga para sus familiares (95,8%), en comparación con aquellos que no habían experimentado ese sentimiento (87,3%) ($\chi^2 = 3,981, p=0,046$).

Los resultados se detallan en la Tabla 25.

Tabla 25. Distribución de la pregunta N.º 6 en función del nivel de estudios y sentimiento de ser una carga para los familiares.

<i>6. ¿Le gustaría que sus deseos, en el caso de padecer una enfermedad terminal, fuesen tenidos en cuenta?</i>					
Nivel de estudios ($\chi^2 = 6,129, p= 0,046$).					
		Sin	Estudios	Estudios	Total
Nivel de estudios		estudios	primarios	secundarios o más	
% dentro pregunta N.º 6	No	63%	25,9%	11,1%	100,0%
	Si	39,9%	30,9%	29,2%	100,0%
	Total	42,3%	30,4%	27,3%	100,0%
% dentro de Nivel de estudios	No	15,5%	8,9%	4,2%	10,4%
	Si	84,5%	91,1%	95,8%	89,6%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	2,3	-0,5	-2	
	Si	-2,3	0,5	2	
Sentimiento de carga para los familiares ($\chi^2 = 3,981, p=0,046$).					
		No	Si	Total	
% dentro pregunta N.º 6	No	88,90%	11,10%	100,00%	
	Si	70,80%	29,20%	100,00%	
	Total	72,70%	27,30%	100,00%	
% dentro de sentimiento de carga para los familiares	No	12,70%	4,20%	10,40%	
	Si	87,30%	95,80%	89,60%	
	Total	100,00%	100,00%	100,00%	

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las correlaciones entre el acuerdo con el cumplimiento de los deseos de cuidados en caso de una enfermedad grave (pregunta N.º 6) y el resto de las variables independientes.

En relación a los deseos de cumplimiento de preferencias después del fallecimiento (pregunta N.º 7), se observó una relación estadísticamente significativa con el ámbito poblacional ($\chi^2 = 16,166, p=0,000$). Se encontró que tanto los encuestados del área urbana como del área rural estaban de acuerdo con que se tuvieran en cuenta sus deseos después de su fallecimiento. No obstante, es destacable

que la prevalencia de respuestas positivas fue menor en los pacientes del área rural que en los del área urbana (72,1% vs 91,9%) (Tabla 26).

Además, se observó que un mayor porcentaje de mujeres de la muestra estarían de acuerdo con que sus deseos fueran tenidos en cuenta una vez fallecidas en comparación con los varones (87,9% vs 77,5%). Estas diferencias fueron estadísticamente significativas ($\chi^2 = 5,024$, $p = 0,024$) y se detallan en la Tabla 26.

Tabla 26. Distribución de la pregunta N.º 7 en función del ámbito poblacional y el género.

7. ¿Le gustaría que sus deseos, una vez fallecido, fuesen tenidos en cuenta?				
Ámbito poblacional ($\chi^2 = 6,129$, $p = 0,046$).				
		Rural	Urbano	Total
% dentro pregunta N.º 7	No	67,4%	32,6%	100,0%
	Si	34,6%	65,4%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito	No	27,90%	9,0%	16,5%
	Si	72,1%	91,0%	83,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Género ($\chi^2 = 5,024$, $p = 0,024$).				
		Hombre	Mujer	Total
% dentro pregunta N.º 7	No	58,1%	41,9%	100,0%
	Si	39,6%	60,4%	100,0%
	Total	42,7%	57,3%	100,0%
% dentro de género	No	22,5%	12,1%	16,5%
	Si	77,5%	87,9%	83,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

En relación a las creencias religiosas, se encontró que el 85,8% de los sujetos católicos de nuestro estudio expresaron su deseo de que se cumplieran sus preferencias después del fallecimiento. Por otro lado, los participantes que no eran católicos también manifestaron mayoritariamente su conformidad con el cumplimiento de sus preferencias después de su fallecimiento, aunque en menor proporción (68,6%) que los católicos ($\chi^2 = 6,496$, $p = 0,010$) (Tabla 27).

Encontramos diferencias estadísticamente significativas en los participantes que manifestaron haber sido una carga para sus familiares, ya que el 93,0% estuvo de acuerdo con el cumplimiento de sus preferencias tras su fallecimiento, una proporción

inferior a la de los individuos que negaron haberse sentido una carga (79,9%) ($\chi^2=6,381$ $p=0,011$). Los resultados se detallan en la Tabla 27.

Tabla 27. Distribución de la pregunta N.º 7 en función de las creencias religiosas y sentimiento de carga para los familiares.

<i>7. ¿Le gustaría que sus deseos, una vez fallecido, fuesen tenidos en cuenta?</i>				
Creencias religiosas ($\chi^2= 6,496$, $p=0,010$).				
		Católico	No católico	Total
% dentro pregunta N.º 7	No	74,4%	25,6%	100,0%
	Si	88,9%	11,1%	100,0%
	Total	86,5%	13,5%	100,0%
% dentro de creencias religiosas	No	14,2%	31,4%	16,5%
	Si	85,8%	68,6%	83,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	-2,5	2,5	
	Si	2,5	-2,5	
Sentimiento de carga para los familiares ($\chi^2= 6,381$ $p=0,011$).				
		No	Si	Total
% dentro pregunta N.º 7	No	88,40%	11,60%	100,00%
	Si	69,60%	30,40%	100,00%
	Total	72,70%	27,30%	100,00%
% dentro de sentimiento de carga para los familiares	No	20,10%	7,00%	16,50%
	Si	79,90%	93,00%	83,50%
	Total	100,00%	100,00%	100,00%

Por último, se encontró que los sujetos con estudios primarios y secundarios expresaron un mayor grado de acuerdo en relación al cumplimiento de sus preferencias después del fallecimiento (82,1% y 91,5%, respectivamente), en comparación con los participantes sin estudios (79,1%). No obstante, estas diferencias no alcanzaron la significación estadística ($\chi^2= 4,966$, $p=0,083$), (Tabla 28).

Tabla 28. Distribución de la pregunta N.º 7 en función del nivel de estudios ($\chi^2= 4,966$, $p=0,083$).

Nivel de estudios		Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secundarios o más	Total
% dentro pregunta N.º 7	No	53,5%	32,6%	14%	100%
	Si	40,1%	30%	30%	100%
	Total	42,3%	30,4%	27,3%	100%
% dentro de Nivel de estudios	No	20,9%	17,7%	8,5%	16,5%
	Si	79,1%	82,3%	91,5%	83,5%
	Total	100%	100%	100%	100%
Residuo corregido	No	1,6	0,3	-2,2	
	Si	-1,6	-0,3	2,2	

No encontramos diferencias estadísticamente significativas en las correlaciones entre mostrar acuerdo con el cumplimiento de los deseos de tratamiento tras el fallecimiento, en caso de una enfermedad grave, (pregunta N.º 7) con el resto de las variables independientes.

Para conocer más profundamente los factores que podrían estar asociados a una actitud favorable hacia el cumplimiento de los deseos de cuidados y preferencias tras el fallecimiento, en caso de una enfermedad grave, se llevó a cabo un análisis de regresión logística para estas dos últimas variables.

MODELO DE REGRESIÓN LOGÍSTICA MULTIVARIANTE DE LAS PREGUNTAS N.º 6 Y 7

Las variables incluidas en el análisis multivariante fueron:

- Ámbito: “rural” o “urbano”.
- Género: “hombre” o “mujer”.
- Edad: “entre 65 y 74 años”, “entre 75 y 84 años” y “mayor o igual a 85 años”.
- Creencias religiosas: “católicos” o “agnósticos y ateos”.
- Nivel de estudios: “sin estudios”, “estudios primarios” y “estudios secundarios o superiores”.
- Enfermedades crónicas: “no” o “si”.

- Grado de satisfacción sobre el apoyo recibido de los familiares: “nada/un poco”, “moderadamente”, “bastante/totalmente”.
- Sentimiento de haber sido una carga para las personas que les cuidan o les rodean: “no” o “sí”.
- Experiencias en cuidados previos: “no” o “sí”.

El único factor que presentó una asociación estadísticamente significativa fue el sentimiento de haberse sentido una carga para los demás. Los sujetos que habían experimentado este sentimiento tuvieron 5,555 [IC 95,0% 1,230-25,000] veces más probabilidad de estar de acuerdo con el cumplimiento de sus preferencias de cuidados en caso de enfermedad grave en comparación con aquellos que nunca habían tenido la percepción de ser una carga para sus familiares ($p=0,026$).

En el análisis multivariante, no se encontraron asociaciones estadísticamente significativas entre querer que los deseos durante la enfermedad sean tenidos en cuenta y las siguientes variables independientes: ámbito poblacional, género, edad, nivel de estudios, creencias religiosas, presencia de enfermedades, satisfacción por el apoyo recibido por los familiares y experiencias previas como cuidadores. Los resultados del análisis de regresión logística multivariante se detallan en la Tabla 29.

Tabla 29. Modelo de regresión logística de riesgo de desear que las preferencias de cuidados, en el caso de tener enfermedad grave, sean tenidas en cuenta (pregunta N.º 6).

		<i>p</i>	OR	IC 95,0% para OR
Ámbito	Urbano		1	
	Rural	0,373	0,635	[0,233-1,727]
Género	Mujer		1	
	Hombre	0,16	0,497	[0,188-1,318]
Edad	≥85		1	
	75-84	0,533	1,517	[0,409-5,635]
	65-74	0,137	2,891	[0,713-11,727]
Creencias religiosas	Católico		1	
	No católico	0,338	0,446	[0,085-2,327]
Nivel de estudios	Sin estudios		1	
	Estudios primarios	0,353	0,499	[0,115-2,16]
	Estudios secundarios o más	0,103	0,301	[0,071-1,274]
Enfermedades	Si		1	
	No	0,417	1,723	[0,463-6,413]
Satisfacción apoyo sociofamiliar	Nada/Un poco		1	
	Moderadamente	0,126	0,353	[0,093-1,339]
	Bastante/Totalmente	0,116	0,214	[0,031-1,465]
Sentimiento de ser una carga para los familiares	No		1	
	Si	0,026	5,555	[1,230-25,000]
Experiencias de cuidados previos	Si		1	
	No	0,952	0,970	[0,356-2,639]

OR: *Odds Ratio*; IC: Intervalo de Confianza.

De igual forma, los factores de riesgo que se asocian de manera estadísticamente significativa a querer que las preferencias tras el fallecimiento fueran tenidas en cuenta se encuentran recogidas en la Tabla 30 y se detallan a continuación:

Tabla 30. Modelo de regresión logística del riesgo a desear que las preferencias de los participantes sean tenidas en cuenta tras el fallecimiento en caso de padecer una enfermedad grave (pregunta N.º 7).

		<i>p</i>	OR	IC 95,0% para OR
Ámbito	Rural		1	
	Urbano	0,008	3,184	[1,351-7,518]
Género	Hombre		1	
	Mujer	0,052	2,207	[0,995-4,901]
Edad	≥85		1	
	75-84	0,857	0,892	[0,257-3,097]
	65-74	0,803	1,175	[0,330-4,177]
Creencias religiosas	Católico		1	
	No católico	0,018	3,315	[1,230-8,939]
Nivel de estudios	Sin estudios		1	
	Estudios primarios	0,146	0,427	[0,136-1,344]
	Estudios secundarios o más	0,195	0,455	[0,139-1,495]
Enfermedades	Si		1	
	No	0,921	1,050	[0,403-2,735]
Satisfacción apoyo sociofamiliar	Nada/Un poco		1	
	Moderadamente	0,773	0,821	[0,216-3,126]
	Bastante/Totalmente	0,276	0,352	[0,054-2,308]
Sentimiento de ser una carga para los familiares	No		1	
	Si	0,043	3,000	[1,038-10,638]
Experiencias de cuidados previos	Si		1	
	No	0,680	1,190	[0,521-2,720]

OR: *Odds Ratio*; IC: Intervalo de Confianza.

Como principal factor de riesgo, encontramos las creencias religiosas. Las personas con creencias religiosas católicas tuvieron una probabilidad de 3,315 [IC 95,0% 1,230-8,939] veces mayor de querer que sus deseos sean tenidos en cuenta tras el fallecimiento que los individuos agnósticos y ateos ($p=0,018$).

En segundo lugar, encontramos como factor asociado el ámbito poblacional con una OR de 3,184 [IC 95,0% 1,351-7,518]. Es decir, los sujetos urbanos tuvieron más probabilidad de querer que se cumplan sus preferencias tras su fallecimiento que los del núcleo rural ($p=0,008$).

En tercer lugar, el sentimiento de haber sido una carga para los demás también se asoció de forma estadísticamente significativa con el deseo de que las preferencias después del fallecimiento sean tenidas en cuenta, con una OR de 3,000 [IC 95,0% 1,038-10,638].

En relación al género, los hombres mostraron casi la mitad del riesgo (0,453 veces [IC 95,0% 0,204-1,005]) de estar de acuerdo con que sus preferencias tras el fallecimiento fueran tenidas en cuenta en relación a las mujeres ($p=0,052$). Este factor no llegó a ser estadísticamente significativo, pero quedó muy próximo a ella ($p=0,052$).

No resultaron ser estadísticamente significativos en el análisis multivariante las asociaciones entre querer que los deseos tras el fallecimiento sean tenidos en cuenta y la edad, el nivel de estudios, la presencia de enfermedades, la satisfacción por el apoyo recibido de los familiares y las experiencias previas como cuidadores.

Preguntas N. ° 8, 9, 10 y 11: ¿ha pensado en cómo le gustaría que fueran los cuidados al final de la vida?, ¿ha hablado usted en alguna ocasión acerca de los cuidados al final de la vida?, ¿con quién ha tenido esta conversación? Si no ha tenido esta conversación aún, ¿con quién la tendría?

Nuestros resultados indican que el 31,5% de los participantes ha reflexionado frecuentemente acerca de cómo preferirían ser cuidados al final de la vida, mientras que un 34,6% lo ha considerado en ocasiones. Además, un 51,5% ha conversado alguna vez sobre estos temas, principalmente con familiares (47,7%), aunque también con amigos (6,5%) y consejeros espirituales (0,8%) (Tabla 31). En solo el 0,4% de las ocasiones se habían incluido profesionales sanitarios en estas conversaciones (Figura 12).

Tabla 31. Estadísticos descriptivos sobre los cuidados y tratamiento al final de la vida (ítems 8-9).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>8. ¿Ha pensado cómo le gustaría que fueran los cuidados al final de la vida?:</i>				
Raramente/Nunca	88	33,8	33,8	33,8
Ocasionalmente	90	34,6	34,6	68,5
Siempre/Frecuentemente	82	31,5	31,5	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>9. ¿Ha hablado usted en alguna ocasión acerca de los cuidados al final de la vida?:</i>				
No	126	48,5	48,5	48,5
Si	134	51,5	51,5	100,0
Total	260	100,0	100,0	

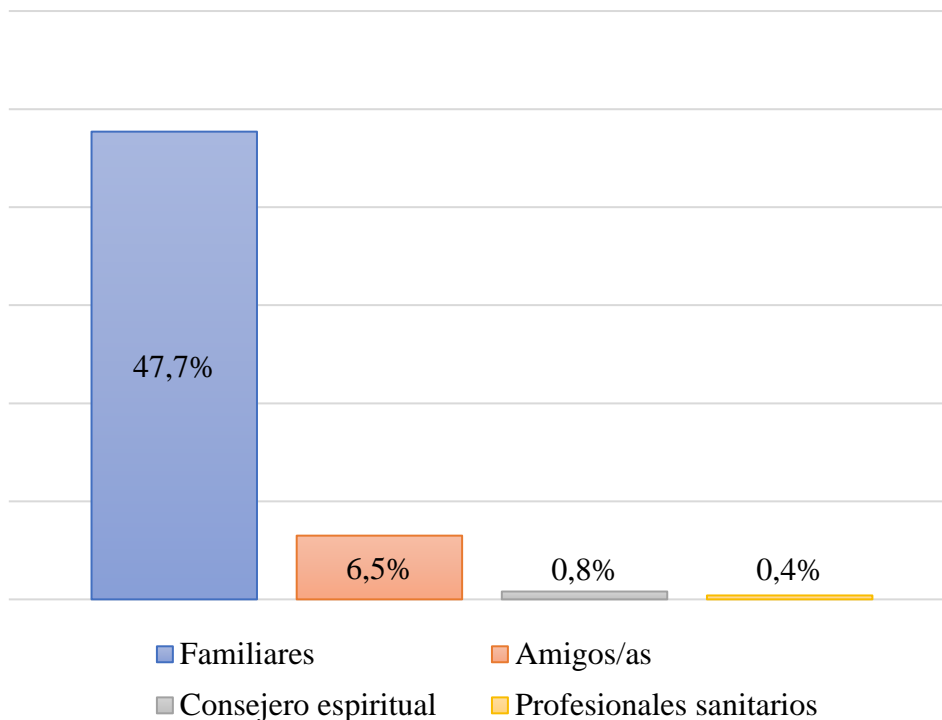


Figura 12. Estadísticos descriptivos de la pregunta 10: ¿Con quién ha hablado sobre los cuidados del final de la vida?

Al analizar las asociaciones entre las reflexiones y las conversaciones sobre los deseos de cuidados y tratamiento al final de la vida (preguntas N.º 8 y 9) y las características de los usuarios, encontramos una relación estadísticamente significativa con el ámbito poblacional. De los participantes del área urbana, el 39,1% había reflexionado ocasionalmente y el 34,6% con frecuencia, a diferencia de la

mayoría de los participantes del área rural que indicaron no haber reflexionado sobre estos temas (45,2%) ($\chi^2 = 10,032$, $p = 0,007$). Asimismo, constatamos diferencias estadísticamente significativas en relación a haber tenido conversaciones previas sobre los cuidados al final de la vida y los ámbitos poblacionales ($\chi^2 = 22,198$, $p = 0,000$). Los participantes del área urbana manifestaron haber conversado en alguna ocasión sobre estos temas en mayor proporción (63,5%) que los del área rural (33,7%). Los resultados se detallan en la Tabla 32.

Tabla 32. Distribución de las preguntas N.º 8 y 9 en función del ámbito poblacional.

<i>Pregunta N.º 8: ¿Ha pensado cómo le gustaría que fueran los cuidados al final de la vida? ($\chi^2 = 10,032$, $p = 0,007$).</i>				
Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro pregunta N.º 8	Raramente/Nunca	53,4%	46,6%	100,0%
	Ocasionalmente	32,2%	67,8%	100,0%
	Siempre/Frecuentemente	34,1%	65,9%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
dentro de ámbito	Raramente/Nunca	45,2%	26,3%	33,8%
	Ocasionalmente	27,9%	39,1%	34,6%
	Siempre/Frecuentemente	26,9%	34,6%	31,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Raramente/Nunca	3,2	-3,2	
	Ocasionalmente	-1,9	1,9	
	Siempre/Frecuentemente	-1,3	1,3	
<i>Pregunta N.º 9: ¿Ha hablado usted en alguna ocasión acerca de los cuidados al final de la vida? ($\chi^2 = 22,198$, $p = 0,000$).</i>				
Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro pregunta N.º 9	No	54,8%	45,2%	100,0%
	Si	26,1%	73,9%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito	No	66,3%	36,5%	48,5%
	Si	33,7%	63,5%	51,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

En cuanto al género, el 39,6% de las mujeres del estudio habían reflexionado frecuentemente sobre los cuidados al final de la vida, el 36,2% ocasionalmente y solo el 24,2% expresaron no haberse planteado estos temas o haberlo hecho en raras ocasiones. En contraste, encontramos que un porcentaje mucho mayor de hombres (46,8%) no se habían planteado estos asuntos o solo lo habían hecho en alguna ocasión, y solo el 20,7% habían reflexionado con frecuencia sobre estos cuidados. Estas diferencias fueron estadísticamente significativas ($\chi^2 = 17,125$, $p = 0,000$).

Además, las mujeres de la muestra habían hablado sobre los cuidados al final de la vida en mayor proporción que los hombres (59,1% vs. 41,4%), siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 7,906$, $p = 0,004$). Los resultados se presentan en la Tabla 33.

Tabla 33. Distribución de las preguntas N.º 8 y 9 en función del género.

<i>Pregunta N.º 8: ¿Ha pensado cómo le gustaría que fueran los cuidados al final de la vida? ($\chi^2 = 17,125$, $p = 0,000$).</i>				
Género		Hombre	Mujer	Total
% dentro pregunta N.º 8	Raramente/Nunca	59,1%	40,9%	100,0%
	Ocasionalmente	40%	60%	100,0%
	Siempre/Frecuentemente	28%	72%	100,0%
	Total	42,7%	57,3%	100,0%
% dentro de género	Raramente/Nunca	46,8%	24,2%	33,8%
	Ocasionalmente	32,4%	36,2%	34,6%
	Siempre/Frecuentemente	20,7%	39,6%	31,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Raramente/Nunca	3,8	-3,8	
	Ocasionalmente	-0,6	0,6	
	Siempre/Frecuentemente	-3,2	3,2	
<i>Pregunta N.º 9: ¿Ha hablado usted en alguna ocasión acerca de los cuidados al final de la vida? ($\chi^2 = 7,906$, $p = 0,004$).</i>				
Género		Hombre	Mujer	Total
% dentro pregunta N.º 9	No	51,6%	48,4%	100,0%
	Si	34,3%	65,7%	100,0%
	Total	42,7%	57,3%	100,0%
% dentro de género	No	58,6%	40,9%	48,5%
	Si	41,4%	59,1%	51,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

En relación al nivel educativo, el 63,4% de los participantes con estudios secundarios o superiores y el 59,5% de los sujetos con estudios primarios habían conversado sobre estos cuidados, en contraste con el 38,2% de los entrevistados sin estudios, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 13,845$, $p = 0,000$) (Tabla 34).

Tabla 34. Distribución de la pregunta N.º 9 en función del nivel de estudios ($\chi^2 = 7,906$, $p=0,004$).

Nivel de estudios		Estudios secundarios o más			Total
		Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secundarios o más	
% dentro pregunta N.º 9	No	54,0%	25,4%	20,6%	100,0%
	Si	31,3%	35,1%	33,6%	100,0%
	Total	42,3%	30,4%	27,3%	100,0%
% dentro de nivel de estudios	No	61,8%	40,5%	36,6%	48,5%
	Si	38,2%	59,5%	63,4%	51,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	3,7	-1,7	-2,3	
	Si	-3,7	1,7	2,3	

No encontramos diferencias estadísticamente significativas entre las reflexiones y las conversaciones sobre los cuidados al final de la vida en los participantes que manifestaron sentirse una carga para sus familiares. Sin embargo, observamos que estos participantes tenían una tendencia ligeramente mayor a tener reflexiones sobre estos aspectos de forma ocasional en comparación con aquellos que no habían tenido este sentimiento (43,7% vs 31,2%), como se detalla en la Tabla 35.

Tabla 35. Distribución de la pregunta N.º 8 y 9 en función del sentimiento de ser una carga para los familiares.

<i>Pregunta N.º 8: ¿Ha pensado cómo le gustaría que fueran los cuidados al final de la vida? ($\chi^2 = 4,400, p=0,110$).</i>				
		No	Si	Total
% dentro pregunta N.º				
8	Raramente/Nunca	79,5%	20,5%	100,0%
	Ocasionalmente	65,6%	34,4%	100,0%
	Siempre/Frecuentemente	73,2%	26,8%	100,0%
	Total	72,7%	27,3%	100,0%
% dentro de				
sentimiento de ser una				
carga para los				
familiares	Raramente/Nunca	37,0%	25,4%	33,8%
	Ocasionalmente	31,2%	43,7%	34,6%
	Siempre/Frecuentemente	31,7%	31,0%	31,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Raramente/Nunca	1,8	-1,8	
	Ocasionalmente	-1,9	1,9	
	Siempre/Frecuentemente	0,1	-0,1	
<i>Pregunta N.º 9: ¿Ha hablado usted en alguna ocasión acerca de los cuidados al final de la vida? ($\chi^2 = 0,449, p=0,502$).</i>				
		No	Si	Total
% dentro pregunta N.º				
9	No	74,6%	25,4%	100,0%
	Si	70,9%	29,1%	100,0%
	Total	72,7%	27,3%	100,0%
% dentro de				
sentimiento de ser una				
carga para los				
familiares	No	49,7%	45,1%	48,5%
	Si	50,3%	54,9%	51,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grado de reflexión y conversación sobre los cuidados al final de la vida y las demás variables independientes.

Además, se consultó a los participantes que no habían discutido previamente sobre dichos cuidados, con quién les gustaría conversar si tuviesen la oportunidad. La mayoría (35,4%) optó por hablar con sus familiares, mientras que un 10,8% eligió a los profesionales sanitarios. Solamente un 2,3% prefirió hablar con amigos y únicamente un 0,8% seleccionó a un consejero espiritual. Resulta interesante destacar que el porcentaje de personas dispuestas a conversar con un profesional sanitario es

superior al porcentaje de conversaciones previas que han ocurrido entre pacientes y profesionales de la salud. Los datos se muestran en la Figura 13.

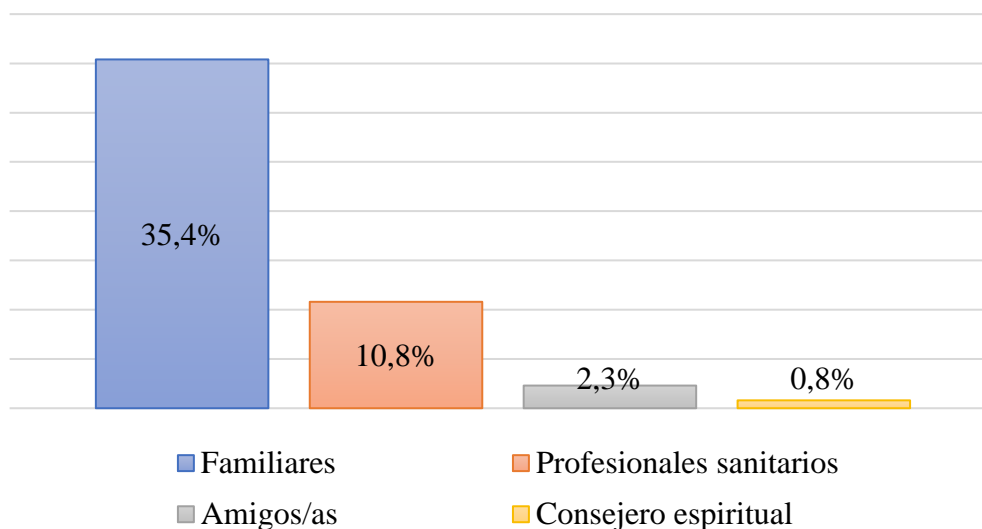


Figura 13. Estadísticos descriptivos de la pregunta N.º 11. Si no ha hablado, ¿con quién hablaría?

Para analizar los factores asociados a haber reflexionado sobre los cuidados del final de la vida, hemos realizado una regresión logística multivariante de las preguntas N.º 8 y 9.

MODELO DE REGRESIÓN LOGÍSTICA MULTIVARIANTE DE LAS PREGUNTAS N.º 8 y 9.

En relación a la pregunta N.º 8, consideramos como variable principal haber reflexionado de forma frecuente o muy frecuente sobre los cuidados del final de la vida y la categoría de referencia no haber reflexionado o haber reflexionado en raras ocasiones. Las variables independientes que se incluyeron como posibles factores de riesgo fueron:

- Ámbito: “rural” o “urbano”.
- Género: “hombre” o “mujer”.
- Edad: “entre 65 y 74 años”, “entre 75 y 84 años” y “mayor o igual a 85 años”.
- Creencias religiosas: “católicos” o “agnósticos y ateos”.
- Escala de LB: “dependencia total/grave”, “dependencia moderada” y “dependencia ligera/independencia”.

- IB: “dependencia total/grave”, “dependencia moderada” y “dependencia ligera/independencia”.
- Nivel de estudios: “sin estudios”, “estudios primarios” y “estudios secundarios o superiores”.
- Enfermedades crónicas: “no” o “sí”.
- Grado de satisfacción sobre el apoyo recibido de los familiares: “nada/un poco”, “moderadamente”, “bastante/totalmente”.
- Sentimiento de haber sido una carga para las personas que le cuidan o le rodean: “no” o “sí”.
- Experiencias en cuidados previos: “no” o “sí”.

Observamos que el género femenino fue el principal factor predictor asociado, con una OR de 7,142 [IC 95,0% 2,976-17,241]. Es decir, las mujeres tuvieron una mayor probabilidad de haber reflexionado de manera frecuente o muy frecuente sobre los cuidados del final de la vida en comparación con los hombres ($p=0,000$).

En segundo lugar, los individuos no católicos obtuvieron 5,128 [IC 95,0% 1,652-15,873] veces más probabilidad de haber reflexionado de manera frecuente o muy frecuente sobre estos temas que los sujetos católicos ($p=0,005$).

Encontramos que la presencia de enfermedades fue un factor predictor de un mayor grado de reflexiones sobre los cuidados del final de la vida, con una OR de 2,702 [IC 95,0% 1,021-7,142] ($p=0,045$).

Por último, identificamos el ámbito poblacional como un factor explicativo, de manera que los individuos del núcleo urbano tuvieron 2,666 [IC 95,0% 1,207-5,882] veces más probabilidad de haber tenido estas reflexiones de forma frecuente o muy frecuente que los del ámbito rural ($p=0,015$).

No se encontraron como factores de riesgo la edad, el índice de Barthel, el nivel de estudios, el grado de satisfacción por el apoyo recibido de la familia, el sentimiento de carga y las experiencias vitales previas.

Los resultados se encuentran detallados en la Tabla 36.

Tabla 36. Modelo de regresión logística del riesgo a haber reflexionado de forma frecuente o muy frecuente los cuidados del final de la vida.

		<i>p</i>	OR	IC 95,0% para OR
Ámbito	Rural		1	
	Urbano	0,015	2,666	[1,207-5,882]
Género	Hombre		1	
	Mujer	0,000	7,142	[2,976-17,241]
Edad	≥85		1	
	75-84	0,955	1,033	[0,335-3,189]
	65-74	0,247	0,499	[0,154-1,618]
LB	Dependencia total/grave		1	
	Dependencia moderada	0,907	1,057	[0,415-2,692]
	Dependencia ligera/independencia	0,23	0,286	[0,037-2,212]
IB	Dependencia total/grave		1	
	Dependencia moderada	0,245	3,529	[0,421-29,561]
	Dependencia ligera/independencia	0,104	8,421	[0,645-109,942]
Creencias religiosas	Católico		1	
	No católico	0,005	5,128	[1,652-15,873]
Nivel de estudios	Sin estudios		1	
	Estudios primarios	0,534	0,749	[0,301-1,862]
	Estudios secundarios o más	0,126	0,472	[0,180-1,236]
Enfermedades	Si			
	No	0,045	2,702	[1,021-7,142]
Satisfacción apoyo sociofamiliar	Nada/Un poco		1	
	Moderadamente	0,469	0,637	[0,188-2,161]
	Bastante/Totalmente	0,684	1,498	[0,214-10,487]
Sentimiento de ser una carga para los familiares	No		1	
	Si	0,775	1,142	[0,460-2,834]
Experiencias de cuidados previos	No		1	
	Si	0,238	1,6	[0,733-3,491]

OR: *Odds Ratio*; IC: Intervalo de Confianza.

A continuación, realizamos un análisis de regresión logística multivariante para la variable N.º 9, que indica si se ha hablado alguna vez sobre los cuidados del final

de la vida. Las variables independientes incluidas fueron las mismas que para el análisis de las reflexiones sobre los cuidados del final de la vida.

Se observó que el factor predictor más significativo fue el ámbito poblacional, ya que los sujetos del núcleo urbano tuvieron 3,060 [IC 95,0% 1,628-5,747] veces más probabilidades de haber mantenido estas conversaciones que los sujetos del núcleo rural ($p=0,001$).

En segundo lugar, identificamos que los estudios secundarios o superiores se asociaron con una OR de 2,200 [IC 95,0% 1,016-4,761], lo que significa que los sujetos con estos niveles educativos tenían más probabilidades de haber tenido conversaciones sobre los cuidados del final de la vida que aquellos que no tenían estudios ($p=0,045$). No se encontró una asociación estadísticamente significativa entre los sujetos con estudios primarios y estas conversaciones.

Como tercer factor de riesgo, encontramos a las mujeres, quienes tuvieron 2,750 [IC 95,0% 1,420-5,347] veces más probabilidades de haber tenido conversaciones sobre los cuidados del final de la vida que los hombres ($p=0,003$).

No se encontraron asociaciones significativas en el análisis multivariante entre haber hablado sobre los cuidados del final de la vida y la edad, el índice de Barthel, el índice de Lawton-Brody, las creencias religiosas, presentar enfermedades crónicas, la satisfacción por el apoyo recibido de la familia, el sentimiento de carga y las experiencias previas como cuidador.

Los resultados se detallan en la Tabla 37.

Tabla 37. Modelo de regresión logística del riesgo a haber mantenido conversaciones sobre los cuidados del final de la vida.

		<i>p</i>	OR	IC 95,0% para OR
Ámbito	Rural		1	
	Urbano	0,001	3,060	[1,628-5,747]
Género	Hombre		1	
	Mujer	0,003	2,750	[1,628-5,747]
Edad	≥85		1	
	75-84	0,469	0,718	[0,293-1,762]
	65-74	0,316	0,623	[0,247-1,571]
LB	Dependencia ligera/independencia			1
	Dependencia moderada	0,841	0,927	[0,439-1,956]
	Dependencia total/grave	0,263	0,436	[0,102-1,864]
IB	Dependencia ligera/independencia			1
	Dependencia moderada	0,552	1,699	[0,297-9,722]
	Dependencia total/grave	0,785	1,314	[0,184-9,381]
Creencias religiosas	Agnóstico y/o ateo			1
	Católico	0,172	0,555	[0,238-1,293]
Nivel de estudios	Sin estudios			1
	Estudios primarios	0,862	1,160	[0,514-2,212]
	Estudios secundarios o más	0,045	2,197	[1,016-4,761]
Enfermedades	Si			1
	No	0,328	0,699	[0,341-1,432]
Satisfacción apoyo sociofamiliar	Bastante/Totalmente			1
	Moderadamente	0,725	1,184	[0,462-3,039]
	Nada/Un poco	0,74	0,777	[0,175-3,448]
Sentimiento de ser una carga para los familiares	Si			1
	No	0,807	1,091	[0,542-2,197]
Experiencias de cuidados previos	Si			1
	No	0,788	0,919	[0,496-1,703]

OR: *Odds Ratio*; IC: Intervalo de Confianza.

Pregunta N.º 12: ¿Le gustaría que su médico de familia le preguntara en la consulta acerca de los cuidados al final de la vida?

La mayoría de la muestra (75,0%) estaba dispuesta a dialogar con su médico de familia sobre los cuidados del final de la vida, tal y como se muestra en la Figura 14.

¿Le gustaría que su médico de familia le preguntara en la consulta acerca de los cuidados al final de la vida?

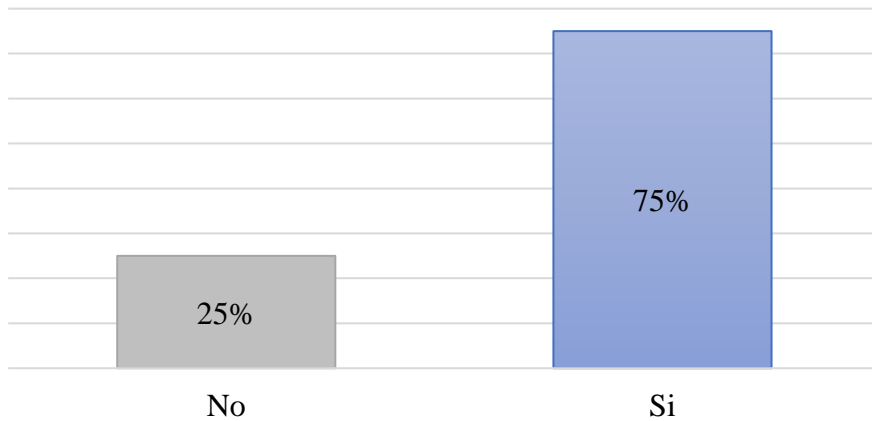


Figura 14. Estadísticos descriptivos de la pregunta N.º 12: ¿Le gustaría que su médico de familia le preguntara en la consulta acerca de los cuidados al final de la vida?

Preguntas N.º 13 y 14: ¿Quién cree que debería de decidir sobre los cuidados al final de la vida? ¿A quién designaría como representante que velara para que se cumplieran sus deseos al final de la vida?

El 66,2% de los sujetos manifestaron que las decisiones al final de la vida debían ser tomadas por el propio paciente, el 33,1% por los familiares y el 23,1% exclusivamente por los profesionales sanitarios (Figura 15).

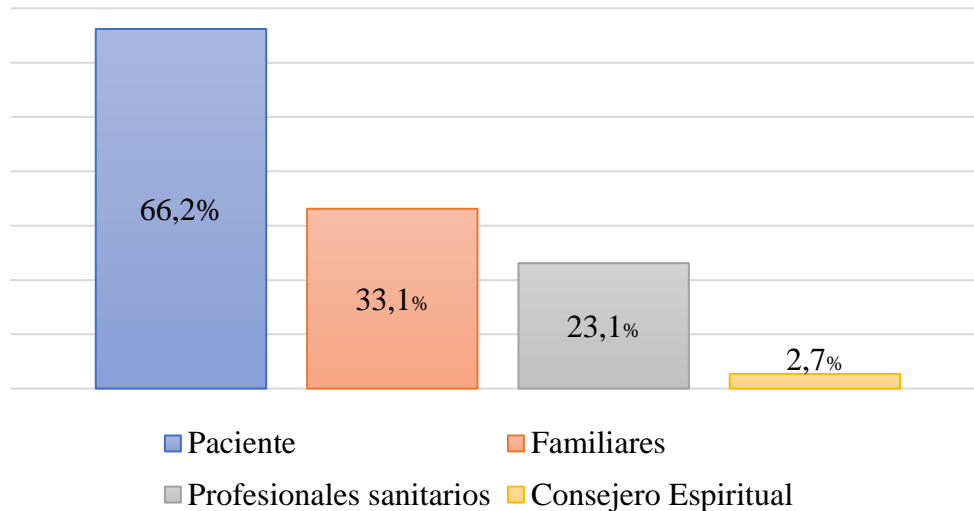


Figura 15. Histograma sobre la pregunta N.º 13: ¿Quién cree que debería decidir sobre los cuidados del final de la vida?

La figura más frecuentemente designada para el cumplimiento de los deseos al final de la vida fue con mayoría los hijos (63,5%), seguido del cónyuge (25,4%) y otros familiares (7,3%). En este caso, los profesionales sanitarios fueron seleccionados el 5% de las ocasiones, tal y como muestra la Figura 16. En el caso de los amigos o los cuidadores los porcentajes fueron sensiblemente inferiores: 1,2% y 0,4%, respectivamente.

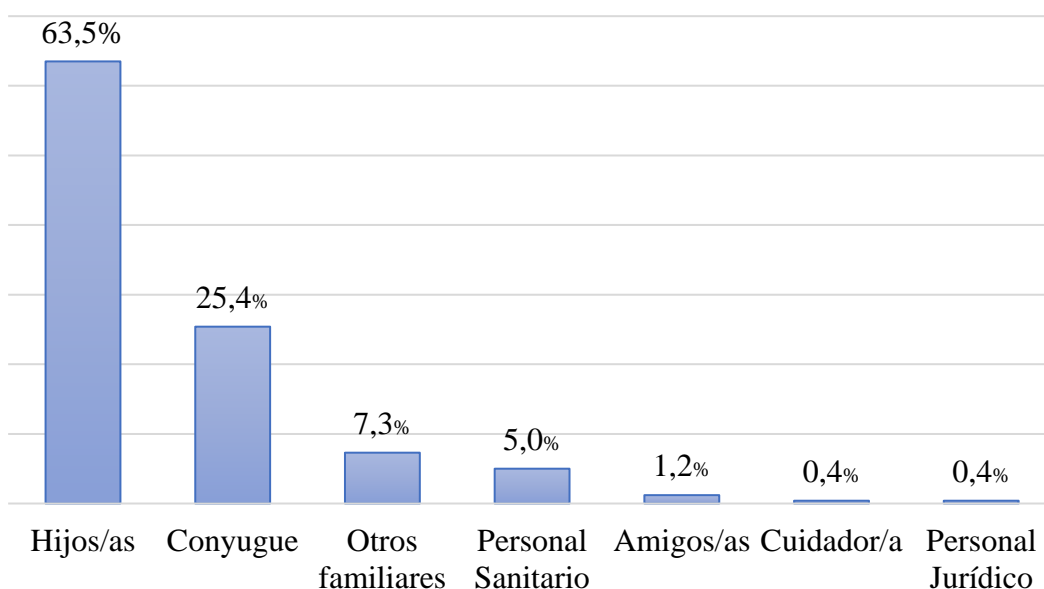


Figura 16. Histograma sobre la pregunta N.º 14. ¿A quién designaría como representante que velara para que se cumplieran sus deseos al final de la vida?

No observamos diferencias estadísticamente significativas entre las preguntas N.º 13 y 14 y las variables independientes.

DESEOS Y PREFERENCIAS EN CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA Y PROCEDIMIENTOS POST-MORTEM

Preguntas N.º 15. ¿Cree que el hospital es un lugar adecuado para morir ante una muerte esperada?

Respecto la preferencia del lugar donde morir ante un fallecimiento esperable, el 52,3% priorizó el domicilio y el 33,5% el hospital (Figura 17).

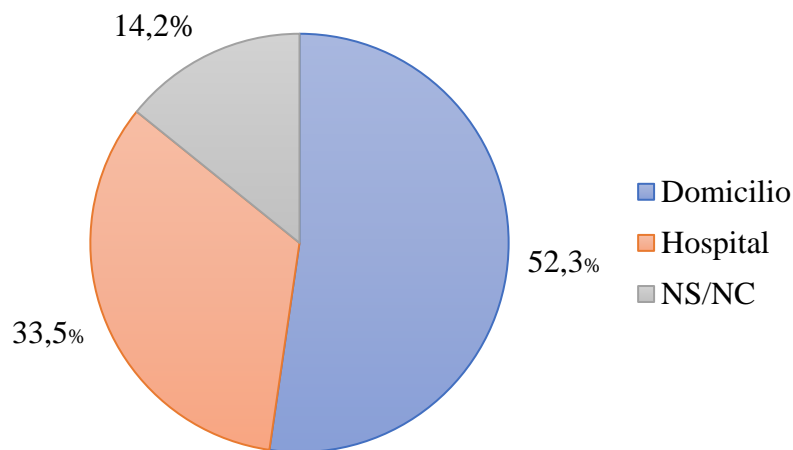


Figura 17. Gráfico de sectores: estadísticos descriptivos pregunta N.º 15: ¿Cree que el hospital es un lugar adecuado para morir ante una muerte esperada? NS/NC = No sabe/No contesta.

Encontramos diferencias estadísticamente significativas en cuanto al lugar elegido para el fallecimiento en caso de una muerte esperada y el ámbito poblacional ($\chi^2 = 16,372$, $p = 0,000$). Los participantes del área rural optaron en mayor medida por el fallecimiento en el domicilio en comparación con los de área urbana (67,3% vs. 42,3%, respectivamente) (ver Figura 18).

Pregunta N.15: ¿Cree usted que el hospital es un lugar adecuado para morir ante una muerte esperable?

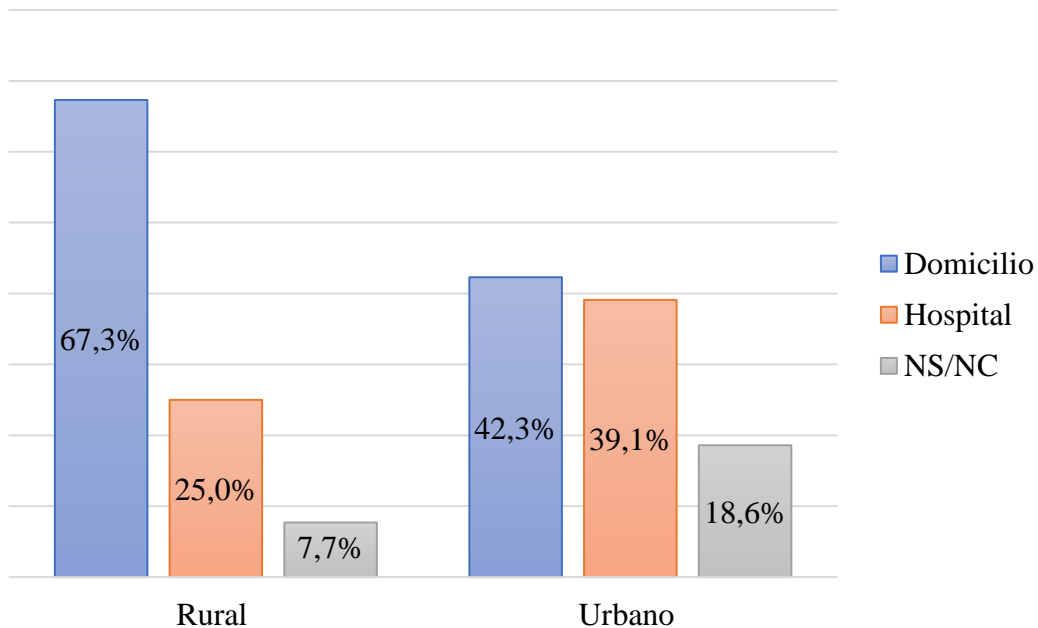


Figura 18. Gráfico de barras sobre la distribución de la pregunta N.º 15 en función del ámbito poblacional ($\chi^2 = 16,372$, $p = 0,000$).

No observamos diferencias estadísticamente significativas el resto de variables independientes y el lugar preferido para fallecer ante una muerte previsible.

Pregunta N. º16: ¿Le gustaría recibir asistencia religiosa y/o espiritual, en los momentos finales de su vida?:

Tal y como se muestra en la Figura 19, la mayoría de los entrevistados del estudio (65,4%) se mostraron de acuerdo con recibir asistencia religiosa y/o espiritual en los momentos finales.

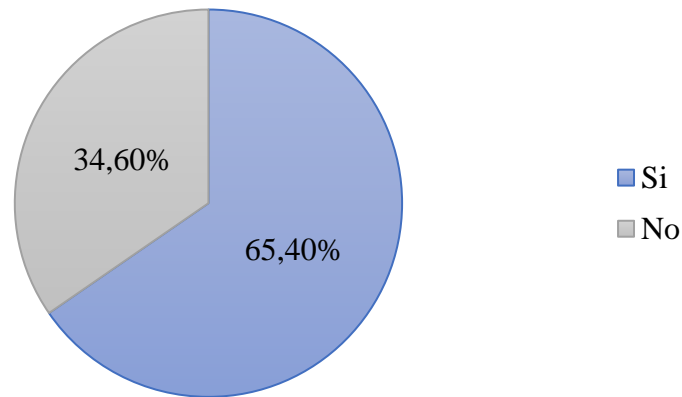


Figura 19. Gráfico de sectores sobre la pregunta N.º 16. ¿Le gustaría recibir asistencia religiosa y/o espiritual, en los momentos finales de su vida?

Al analizar las asociaciones entre la disposición a recibir soporte religioso y/o espiritual en los momentos finales de la vida y las características de los participantes, observamos la existencia de diferencias estadísticamente significativas según el género. Las mujeres de la muestra estarían más dispuestas a recibir asistencia religiosa y/o espiritual en los momentos finales en comparación con los hombres (73,8% vs 54,1%) ($\chi^2 = 10,986$, $p = 0,000$) (Tabla 38).

Tabla 38. Distribución de la pregunta N.º 16 en función del género ($\chi^2 = 10,986$, $p = 0,000$).

<i>¿Le gustaría recibir asistencia religiosa y/o espiritual, en los momentos finales de su vida?</i>				
Género		Hombre	Mujer	Total
% dentro pregunta N.º 16	No	56,7%	43,3%	100,0%
	Si	35,3%	64,7%	100,0%
	Total	42,7%	57,3%	100,0%
% dentro del género	No	45,9%	26,2%	34,6%
	Si	54,1%	73,8%	65,4%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

En relación a la edad, el 72,7% de las personas entre 75 y 84 años y el 81,4% de las personas mayores o iguales a 85 años, estarían dispuestas a recibir apoyo espiritual y/o religioso en los momentos finales de la vida, a diferencia de los sujetos de entre 65 y 74 años, que expresaron su acuerdo con un menor porcentaje (53,4%), siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 14,729$, $p = 0,000$), (Tabla 39).

Tabla 39. Distribución de la pregunta N.º 16 en función de la edad ($\chi^2 = 14,729$, $p=0,000$).

<i>¿Le gustaría recibir asistencia religiosa y/o espiritual, en los momentos finales de su vida?</i>					
Edad		65-74	75-84	≥ 85	Total
% dentro pregunta N.º 16	No	61,1%	30,0%	8,9%	100,0%
	Si	37,1%	42,4%	20,6%	100,0%
	Total	45,4%	38,1%	16,5%	100,0%
% dentro de edad	No	46,6%	27,3%	18,6%	34,6%
	Si	53,4%	72,7%	81,4%	65,4%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	3,7	-2	-2,4	
	Si	-3,7	2	2,4	

Atendiendo al nivel de estudios, el 75,5% de los participantes sin estudios y el 68,4% con estudios primarios mostraron una actitud favorable hacia recibir soporte espiritual y/o religioso en los momentos finales de la vida, a diferencia del 46,5% de los participantes con estudios secundarios o superiores, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 16,448$, $p=0,000$), (Tabla 40).

Tabla 40. Distribución de la pregunta N.º 16 en función del nivel de estudios ($\chi^2 = 16,448$, $p=0,000$).

<i>¿Le gustaría recibir asistencia religiosa y/o espiritual, en los momentos finales de su vida?:</i>					
Nivel de estudios		Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secundarios o más	Total
% dentro pregunta N.º 16	No	30%	27,8%	42,2%	100,0%
	Si	48,8%	31,8%	19,4%	100,0%
	Total	42,3%	30,4%	27,3%	100,0%
% dentro de nivel de estudios	No	24,5%	31,6%	53,5%	34,6%
	Si	75,5%	68,4%	46,5%	65,4%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	-2,9	-0,7	3,9	
	Si	2,9	0,7	-3,9	

Por último, según se detalla en la Tabla 41, se observó una gran diferencia en cuanto a la disposición a recibir asistencia religiosa y/o espiritual en los momentos finales de la vida según las creencias religiosas. Los participantes católicos mostraron una mayor predisposición en comparación con los sujetos no católicos (73,8% vs

11,4%), y estos resultados presentaron diferencias significativas ($\chi^2 = 52,022$, $p=0,000$).

Tabla 41. Distribución de la pregunta N.º 16 en función de las creencias religiosas ($\chi^2 = 52,022$, $p= 0,000$).

<i>¿Le gustaría recibir asistencia religiosa y/o espiritual, en los momentos finales de su vida?:</i>				
Creencias religiosas		Católico	No católico	Total
% dentro pregunta N.º 16	No	65,6%	34,4%	100,0%
	Si	97,6%	2,4%	100,0%
	Total	86,5%	13,5%	100,0%
% dentro de creencias religiosas	No	26,2%	88,6%	34,6%
	Si	73,8%	11,4%	65,4%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	-7,2	7,2	
	Si	7,2	-7,2	

No observamos diferencias estadísticamente significativas entre la disposición a recibir asistencia religiosa y/o espiritual en los momentos finales de la vida y el resto de variables independientes.

Pregunta N.º 17, 18 y 19: ¿Donaría total o parcialmente sus órganos para trasplante? ¿Y para la investigación? ¿Y para la docencia?

Observamos una mayoritaria respuesta negativa a la donación de órganos tras el fallecimiento para los tres propósitos: el 60,4% de los sujetos rechazaría la donación de órganos para trasplante, el 74,6% para la investigación y el 76,9% para la docencia, tal y como se expone en la Tabla 42.

Tabla 42. Estadísticos descriptivos sobre los cuidados y tratamiento al final de la vida (ítems 17-19).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>17. ¿Donaría total o parcialmente sus órganos para trasplante?</i>				
No	157	60,4	60,4	60,4
Si	103	39,6	39,6	100
Total	260	100,0	100,0	
<i>18. ¿Y para la investigación?</i>				
No	194	74,6	74,6	74,6
Si	66	25,4	25,4	100
Total	260	100,0	100,0	
<i>19. ¿Y para la docencia?</i>				
No	200	76,9	76,9	76,9
Si	60	23,1	23,1	100
Total	260	100,0	100,0	

Se registró una relación estadísticamente significativa entre la predisposición a la donación de órganos para trasplante y el entorno poblacional. Según se muestra en la Tabla 43, los sujetos del área urbana manifestaron una mayor predisposición a la donación de órganos para trasplante en comparación con los individuos del ámbito rural (44,9% vs. 31,7%) ($\chi^2 = 4,504$, $p = 0,033$).

Tabla 43. Distribución de la pregunta N.º 17 en función del ámbito poblacional ($\chi^2 = 4,504$, $p = 0,033$).

<i>¿Donaría total o parcialmente sus órganos para trasplante?</i>				
Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro pregunta N.º 17	No	45,20%	54,80%	100,0%
	Si	32,0%	68,0%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito	No	68,30%	55,10%	60,40%
	Si	31,70%	44,90%	39,60%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

Observamos la existencia de diferencias estadísticamente significativas en la distribución de la actitud hacia la donación de órganos según la edad de los participantes, tal y como se muestra en la Tabla 44. A este respecto, se registró una mayor predisposición a la donación de órganos en las personas de entre 65 y 74 años para trasplante (50%) ($\chi^2 = 21,862$, $p = 0,000$), para investigación (33,9%) ($\chi^2 =$

12,450, $p= 0,001$) y para docencia (32,4%) ($\chi^2 = 12,974$, $p=0,001$), en comparación con los sujetos mayores o iguales a 85 años, quienes manifestaron su acuerdo con la donación para trasplante solo en un 9,3%, para investigación en un 7% y para docencia en un 4,7%.

Tabla 44. Distribución de las preguntas N.º 17,18 y 19 en función de la edad.

<i>17. ¿Donaría total o parcialmente sus órganos para trasplante? ($\chi^2 = 21,862$, $p= 0,000$).</i>					
Edad		65-74	75-84	≥ 85	Total
% dentro pregunta N.º					100,0%
17	No	37,6%	37,6%	24,8%	
	Si	57,3%	38,8%	3,9%	100,0%
	Total	45,4%	38,1%	16,5%	100,0%
% dentro de edad	No	50%	59,6%	90,7%	60,4%
	Si	50%	40,4%	9,3%	39,6%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	-3,1	-0,2	4,4	
	Si	3,1	0,2	-4,4	
<i>18. ¿Y para la investigación? ($\chi^2 = 12,450$, $p= 0,001$).</i>					
Edad		65-74	75-84	≥ 85	Total
% dentro pregunta N.º					
18	No	40,2%	39,2%	20,6%	100,0%
	Si	60,6%	34,8%	4,5%	100,0%
	Total	45,4%	38,1%	16,5%	100,0%
% dentro de edad	No	66,1%	76,8%	93,0%	74,6%
	Si	33,9%	23,2%	7,0%	25,4%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	-2,9	0,6	3	
	Si	2,9	-0,6	-3	
<i>19. ¿Y para la docencia? ($\chi^2 = 12,974$, $p=0,001$).</i>					
Edad		65-74	75-84	≥ 85	Total
% dentro pregunta N.º					
19	No	40,5%	39%	20,5%	100,0%
	Si	61,7%	35,0%	3,3%	100,0%
	Total	45,4%	38,1%	16,5%	100,0%
% dentro de edad	No	68,6%	78,8%	95,3%	76,9%
	Si	31,4%	21,2%	4,7%	23,1%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	-2,9	0,6	3,1	
	Si	2,9	-0,6	-3,1	

En relación al nivel de estudios, el 57,7% de los participantes con estudios secundarios o superiores y el 43% con estudios primarios mostraron una actitud

positiva hacia la donación de órganos para trasplante, a diferencia del 25,5% de los entrevistados sin estudios ($\chi^2 = 19,364, p=0,000$). Para la investigación, los sujetos con estudios secundarios o superiores mostraron una actitud más favorable (42,3%) hacia la donación de órganos para la investigación que los participantes con estudios primarios o sin estudios (22,8% y 16,4%, respectivamente), ($\chi^2 = 15,674, p= 0,000$). Del mismo modo, los sujetos con estudios secundarios o superiores expresaron un mayor grado de acuerdo con la donación para la docencia (23,1%), en relación a los sujetos con estudios primarios y sin estudios (20,3% y 16,4%, respectivamente), ($\chi^2 = 10,483, p=0,005$) (Tabla 45).

Tabla 45. Distribución de las preguntas N.º 17, 18 y 19 en función del nivel de estudios.

<i>17. ¿Donaría total o parcialmente sus órganos para el trasplante? ($\chi^2 = 19,364$, $p=0,000$).</i>					
Nivel de estudios		Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secundarios o más	Total
% dentro pregunta N.º					
17	No	52,2%	28,7%	19,1%	100,0%
	Si	27,2%	33,0%	39,8%	100,0%
	Total	42,3%	30,4%	27,3%	100,0%
% dentro de nivel de estudios					
	No	74,5%	57,0%	42,3%	60,4%
	Si	25,5%	43,0%	57,7%	39,6%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	4	-0,7	-3,7	
	Si	-4	0,7	3,7	
<i>18. ¿Y para la investigación? ($\chi^2 = 15,674$, $p= 0,000$).</i>					
Nivel de estudios		Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secundarios o más	Total
% dentro pregunta N.º					100,0%
18	No	47,4%	31,4%	21,1%	
	Si	27,3%	27,3%	45,5%	100,0%
	Total	42,3%	30,4%	27,3%	100,0%
% dentro de nivel de estudios					
	No	83,6%	77,2%	57,7%	74,6%
	Si	16,4%	22,8%	42,3%	25,4%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	2,9	0,6	-3,8	
	Si	-2,9	-0,6	3,8	
<i>19. ¿Y para la docencia? ($\chi^2 = 10,483$, $p=0,005$)</i>					
Nivel de estudios		Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secundarios o más	Total
% dentro pregunta N.º 19					
	No	46,0%	31,5%	22,5%	100,0%
	Si	30,0%	26,7%	43,3%	100,0%
	Total	42,3%	30,4%	27,3%	100,0%
% dentro de nivel de estudios					
	No	83,6%	79,7%	63,4%	76,9%
	Si	16,4%	20,3%	36,6%	23,1%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	2,2	0,7	-3,2	
	Si	-2,2	-0,7	3,2	

Respecto a las creencias religiosas, tal y como se muestra en la Tabla 46, los participantes no católicos mostraron una actitud más favorable hacia la donación de órganos para trasplante con respecto a los usuarios católicos (65,7% vs 35,6%),

VI. RESULTADOS

observándose en estos resultados diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 11,516, p=0,000$). En cuanto a la donación para la investigación, el 43,9% de los sujetos no católicos se mostraron a favor de la donación de órganos con fines de investigación, a diferencia del 22,7% de los sujetos católicos, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 6,518, p=0,010$). En último lugar, los encuestados no católicos mostraron mayor disposición a la donación de órganos con fines docentes que los individuos con creencias católicas (40% vs 20,4%), encontrándose en estos resultados diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 6,525, p= 0,010$).

Tabla 46. Distribución de las preguntas N.º 17, 18 y 19 en función de las creencias religiosas.

<i>17. ¿Donaría total o parcialmente sus órganos para trasplante? ($\chi^2 = 11,516$, $p=0,000$).</i>				
Creencias religiosas		Católico	No católico	Total
% dentro pregunta N.º 17	No	92,4%	7,6%	100,0%
	Si	77,7%	22,3%	100,0%
	Total	86,5%	13,5%	100,0%
% dentro de creencias religiosas	No	64,4%	34,3%	60,4%
	Si	35,6%	65,7%	39,6%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	3,4	-3,4	
	Si	-3,4	3,4	
<i>18. ¿Y para la investigación? ($\chi^2 = 6,518$, $p=0,010$)</i>				
Creencias religiosas		Católico	No católico	Total
% dentro pregunta N.º 18	No	89,7%	10,3%	100,0%
	Si	77,3%	22,7%	100,0%
	Total	86,5%	13,5%	100,0%
% dentro de creencias religiosas	No	77,3%	57,1%	74,6%
	Si	22,7%	42,9%	25,4%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	2,6	-2,6	
	Si	-2,6	2,6	
<i>19. ¿Y para la docencia? ($\chi^2 = 6,525$, $p= 0,010$).</i>				
Creencias religiosas		Católico	No católico	Total
% dentro pregunta N.º 19	No	89,5%	10,5%	100,0%
	Si	76,7%	23,3%	100,0%
	Total	86,5%	13,5%	100,0%
% dentro de creencias religiosas	No	79,6%	60,0%	76,9%
	Si	20,4%	40,0%	23,1%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	2,6	-2,6	
	Si	-2,6	2,6	

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la disposición a donar los órganos para trasplante, investigación y docencia y el resto de variables independientes.

Pregunta N.º 20: Tras su fallecimiento, ¿desearía que su cuerpo fuera?:

En la Figura 20, se pueden observar los porcentajes de las preferencias de los encuestados sobre el destino del cuerpo una vez hayan fallecido. Se puede comprobar que el porcentaje de personas que deseaban la incineración tras su fallecimiento

(22,7%) es ligeramente inferior al de las personas que preferirían el entierro (29,2%). No obstante, es importante destacar que un notable número de personas no quiso participar en esta pregunta (22,3%).

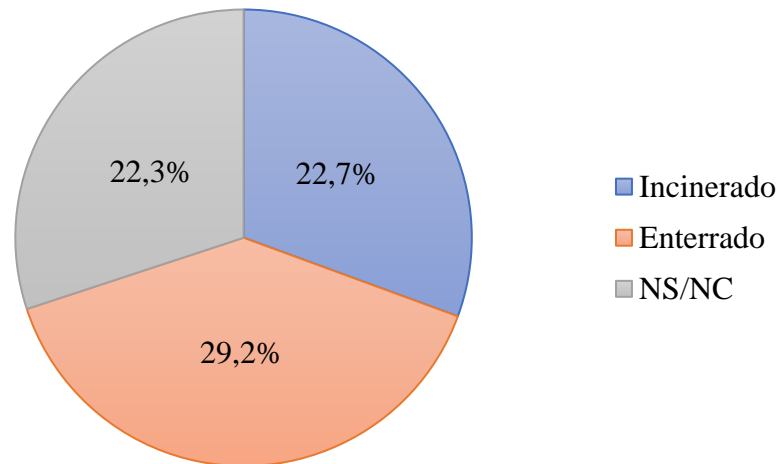


Figura 20. Estadísticos descriptivos sobre la pregunta N.º 20: Tras su fallecimiento, ¿desearía que su cuerpo fuera? NS/NC = No sabe/No contesta.

Al correlacionar esta pregunta con el ámbito poblacional, observamos que la mayoría de los sujetos del área urbana querían ser enterrados (48,7%). Llama la atención que ningún individuo de la población rural optó por el entierro, predominando en esta área los sujetos que no querían o no sabían qué contestar a esta cuestión (70,3%), tal y como se expone en la Figura 21. Estas diferencias fueron estadísticamente significativas ($\chi^2 = 42,674$, $p = 0,000$).

Tras su fallecimiento, desearía que su cuerpo fuera:

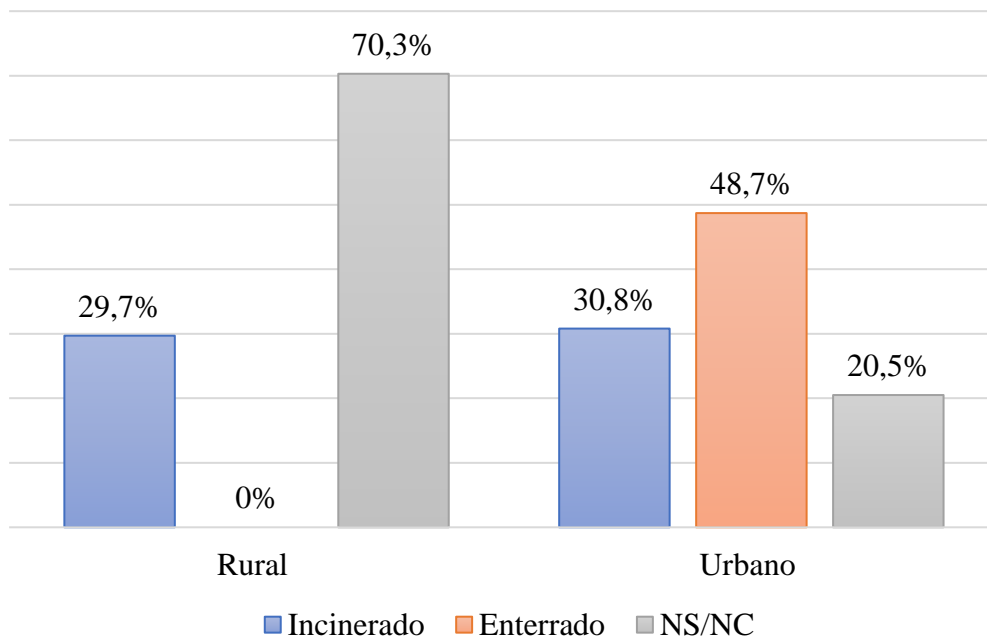


Figura 21. Distribución de la pregunta N.20 en función de ámbito poblacional ($\chi^2 = 42,674$, $p = 0,000$). NS/NC = No sabe/No contesta.

Observamos diferencias estadísticamente significativas entre la elección del destino del cuerpo tras el fallecimiento y la edad: la mayoría de los participantes de 85 años o mayores ($\chi^2 = 9,158$, $p = 0,057$) preferirían ser enterrados a incinerados (64,3% vs 17,9%). Sin embargo, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el resto de grupos etarios (Tabla 47).

Tabla 47. Distribución de la pregunta N.º 20 en función de la edad ($\chi^2= 9,158$, $p=0,057$).

<i>Tras su fallecimiento, desearía que su cuerpo fuera:</i>					
Edad		65-74	75-84	≥ 85	Total
% dentro pregunta N.º 20	NS/NC	56,9%	34,5%	8,6%	100,0%
	Incinerado	55,9%	35,6%	8,5%	100,0%
	Enterrado	42,1%	34,2%	23,7%	100,0%
	Total	50,8%	34,7%	14,5%	100,0%
% dentro de edad	NS/NC	33,7%	29,9%	17,9%	30,1%
	Incinerado	33,7%	31,3%	17,9%	30,6%
	Enterrado	32,7%	38,8%	64,3%	39,4%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	NS/NC	1,1	0	-1,5	
	Incinerado	1	0,2	-1,6	
	Enterrado	-1,9	-0,1	2,9	

Por otra parte, los entrevistados que tenían estudios secundarios o superiores prefirieron la incineración al enterramiento (44,1% vs 30,9%), a diferencia de los sujetos que no contaban con estudios primarios, que optaron principalmente por el enterramiento frente a la incineración (47,7% vs 16,9%). Estas diferencias fueron estadísticamente significativas ($\chi^2 = 11,634$, $p=0,020$) (Tabla 48).

Tabla 48. Distribución de la pregunta N.º 20 en función del nivel de estudios ($\chi^2 = 11,634$, $p=0,020$).

<i>Tras su fallecimiento, desearía que su cuerpo fuera:</i>					
Nivel de estudios		Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secundarios o más	Total
% dentro pregunta N.º 20	NS/NC	39,7%	31,0%	29,3%	100,0%
	Incinerado	18,6%	30,5%	50,8%	100,0%
	Enterrado	40,8%	31,6%	27,6%	100,0%
	Total	33,7%	31,1%	35,2%	100,0%
% dentro de nivel de estudios	NS/NC	35,4%	30,0%	25,0%	30,1%
	Incinerado	16,9%	30,0%	44,1%	30,6%
	Enterrado	47,7%	40,0%	30,9%	39,4%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	NS/NC	1,2	0	-1,1	
	Incinerado	-2,9	-0,1	3	
	Enterrado	1,7	0,1	-1,8	

Respecto a las creencias religiosas, se observa que los participantes católicos mostraron una mayor predisposición al enterramiento (43,9%) que los sujetos no católicos, quienes prefirieron predominantemente la incineración (48,3%). Estas diferencias fueron estadísticamente significativas ($\chi^2 = 9,878$, $p = 0,007$) (Tabla 49).

Tabla 49. Distribución de la pregunta N.º 20 en función de las creencias religiosas ($\chi^2 = 9,878$, $p = 0,007$).

<i>Tras su fallecimiento, desearía que su cuerpo fuera:</i>				
Creencias religiosas		Católico	No católico	Total
% dentro pregunta N.º 20	NS/NC	81,0%	19,0%	100,0%
	Incinerado	76,3%	23,7%	100,0%
	Enterrado	94,7%	5,3%	100,0%
	Total	85,0%	15,0%	100,0%
% dentro de creencias religiosas	NS/NC	28,7%	37,9%	30,1%
	Incinerado	27,4%	48,3%	30,6%
	Enterrado	43,9%	13,8%	39,4%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	NS/NC	-1	1	
	Incinerado	-2,2	2,2	
	Enterrado	3,1	-3,1	

No observamos diferencias estadísticamente significativas entre el resto de variables independientes y el destino del cuerpo una vez fallecido.

A continuación, se presentan los resultados del bloque correspondiente al documento de IP. Al igual que en el bloque anterior, se exponen tanto los análisis descriptivos como las asociaciones entre variables de forma conjunta y contigua.

DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Pregunta. N.º 1: ¿Le gustaría que sus deseos en el final de la vida quedasen recogidos en algún documento para que, cuando esto ocurriese, si no tuviese voluntad de expresión, se cumplieran?

Preguntamos a las personas del estudio si estarían dispuestos a redactar un escrito que recogiera sus preferencias sobre los cuidados del final de la vida (sin mencionar el documento de IP), mostrando un 50,4% disposición favorable a su elaboración.

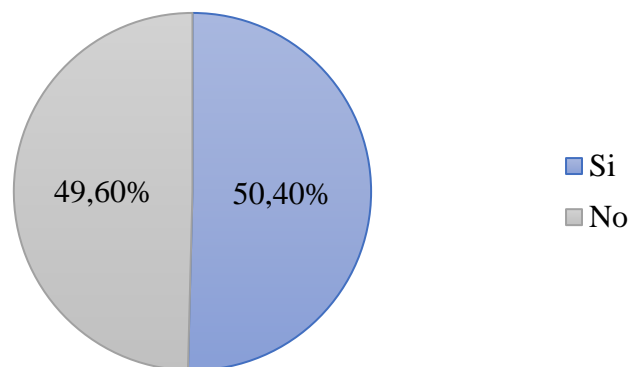


Figura 22. Gráfico de sectores sobre la pregunta N.º 1: ¿le gustaría que sus deseos en el final de la vida quedasen recogidos en algún documento para que, cuando esto ocurriese, si no tuviese voluntad de expresión, se cumplieran?

Encontramos diferencias estadísticamente significativas entre el deseo de elaborar un documento de preferencias sobre el final de la vida y las creencias religiosas. Tal y como se muestra en la Tabla 50, los sujetos sin creencias religiosas mostraron una mayor predisposición a realizar este documento que los sujetos religiosos (71,4% vs 47,1%), ($\chi^2 = 7,164$, $p=0,007$).

Tabla 50. Distribución de la pregunta N.º 1 del documento de IP en función de las creencias religiosas ($\chi^2 = 7,164, p=0,007$).

¿Le gustaría que sus deseos en el final de la vida quedasen recogidos en algún documento para que, cuando esto ocurriese, si no tuviese voluntad de expresión, se cumplieran?:

Creencias religiosas		Católico	No católico	Total
% dentro de IP1	No	92,2%	7,8%	100,0%
	Si	80,9%	19,1%	100,0%
	Total	86,5%	13,5%	100,0%
% dentro de creencias religiosas	No	52,9%	28,6%	49,6%
	Si	47,1%	71,4%	50,4%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	2,7	-2,7	
	Si	-2,7	2,7	

IP1= Pregunta N.º 1 del documento de I; IP= Instrucciones Previas.

No hubo diferencias estadísticamente significativas entre el resto de variables independientes y la disposición a elaborar un documento de voluntades anticipadas sobre los cuidados al final de la vida.

Pregunta. N.º 2 y 3: ¿Sabía que actualmente existe un documento legal que recoge todas esas cuestiones? Si conocía el documento, ¿lo ha registrado?

Respecto al conocimiento sobre el documento de IP, el 59,2% de los sujetos del presente trabajo no conocía la existencia del documento de IP y tan solo un 3,5% lo había registrado previamente (Figura 23).

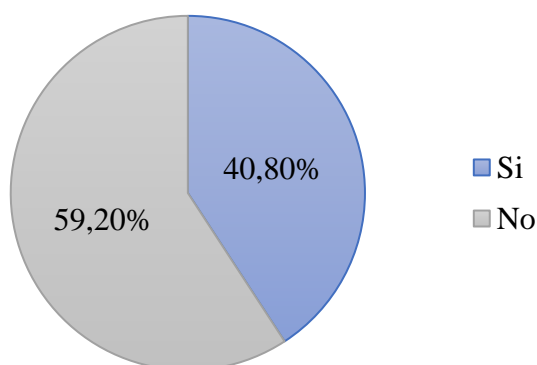


Figura 23. Gráfico de sectores sobre la pregunta N.º 2: ¿Sabía que actualmente existe un documento legal que recoge todas esas cuestiones?

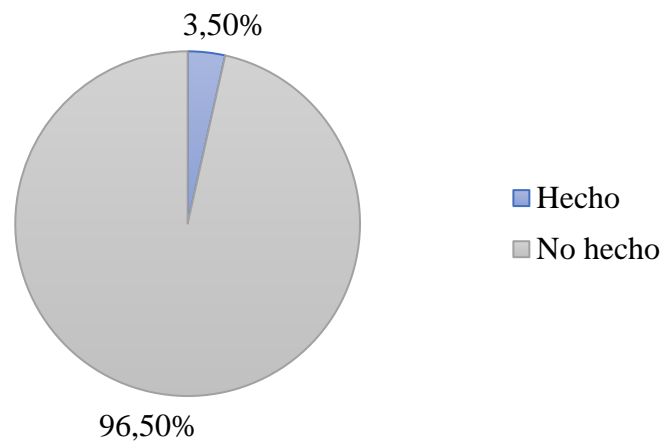


Figura 24. Gráfico de sectores sobre la pregunta N.º 3 del documento de IP: Si conocía el documento, ¿lo ha registrado

Los participantes que manifestaron conocer el documento de IP habían obtenido la información predominantemente a través de los medios de comunicación (16,9%) y de los familiares (10,4%). La información procedió de los profesionales sanitarios en el 9,6% de las ocasiones (Figura 25).

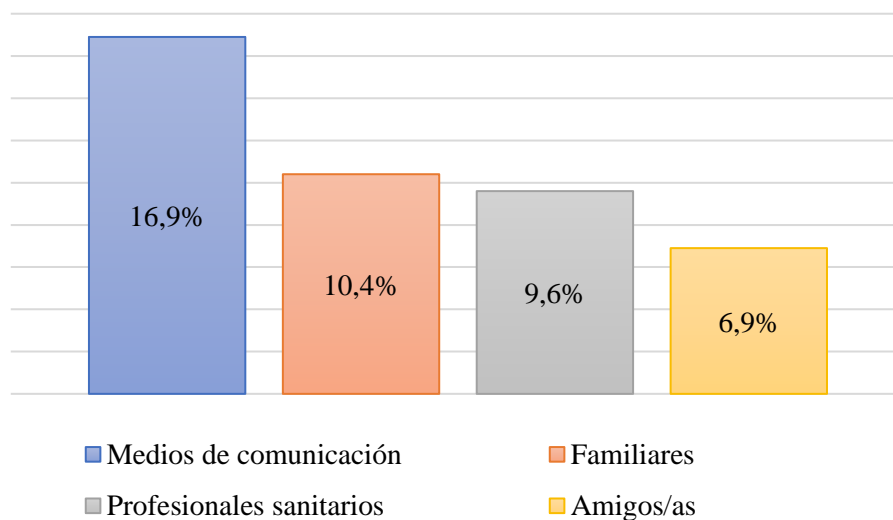


Figura 25. ¿A través de que medio conocía el documento de IP? IP= Instrucciones Previas.

A continuación, analizamos las asociaciones entre el conocimiento del documento de IP y las características de los usuarios.

Como refleja la Tabla 51, los participantes entre los 65 y 74 años fueron los que conocían el documento de IP en mayor proporción (48,3%), mientras que los usuarios de entre 75 y 84 años y los de 85 años o mayores fueron los que menos (36,4% y 30,2%, respectivamente), pero sin diferencias significativas entre los grupos.

Tabla 51. Distribución de la pregunta N.º 2 del documento de IP en función de la edad ($\chi^2=5,547$, $p= 0,062$).

<i>¿Sabía que actualmente existe un documento legal que recoge todas esas cuestiones?</i>					
Edad		65-74	75-84	≥ 85	Total
% dentro de IP2	No	39,6%	40,9%	19,5%	100,0%
	Si	53,8%	34,0%	12,3%	100,0%
	Total	45,4%	38,1%	16,5%	100,0%
% dentro de edad	No	51,7%	63,6%	69,8%	59,2%
	Si	48,3%	36,4%	30,2%	40,8%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	-2,3	1,1	1,5	
	Si	2,3	-1,1	-1,5	

IP2= Pregunta N.º 2 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

El núcleo urbano fue el que mayor proporción obtuvo de participantes que conocían el documento de IP (47,4%), mientras que los pacientes pertenecientes al área rural manifestaron conocerlo en una menor proporción (30,8%), observándose diferencias estadísticamente significativas entre los grupos ($\chi^2= 7,178$, $p= 0,007$), (Tabla 52).

Tabla 52. Distribución de la pregunta N.º 2 del documento de IP en función del ámbito $\chi^2= 7,178$, $p= 0,007$).

<i>¿Sabía que actualmente existe un documento legal que recoge todas esas cuestiones?</i>				
Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro de IP2	No	46,8%	53,2%	100,0%
	Si	30,2%	69,8%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito	No	69,2%	52,6%	59,2%
	Si	30,8%	47,4%	40,8%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

IP2= Pregunta N.º 2 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

Respecto al nivel de estudios, encontramos una asociación estadísticamente significativa entre conocer el documento y los estudios realizados ($\chi^2 = 36,036$, $p = 0,000$), siendo mayor en los participantes con estudios secundarios o superiores (67,6%) y menor en los que tenían estudios primarios o no tenían estudios (41,8% y 22,7%, respectivamente), (Tabla 53).

Tabla 53. Distribución de la pregunta N.º 2 del documento de IP en función del nivel de estudios ($\chi^2 = 36,036$, $p = 0,000$).

		Estudios secundarios o más			Total
Nivel de estudios		Sin estudios	Estudios primarios		
% dentro de IP2	No	55,2%	29,9%	14,9%	100,0%
	Si	23,6%	31,1%	45,3%	100,0%
	Total	42,3%	30,4%	27,3%	100,0%
% dentro de nivel de estudios	No	77,3%	58,2%	32,4%	59,2%
	Si	22,7%	41,8%	67,6%	40,8%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	5,1	-0,2	-5,4	
	Si	-5,1	0,2	5,4	

IP2= Pregunta N.º 2 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

En cuanto a las creencias religiosas, los católicos fueron los que conocían el documento de IP en menor proporción (36,9%), frente a los no católicos quienes afirmaron conocerlo el 65,7%, encontrándose diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 10,421$, $p = 0,001$), (Tabla 54).

Tabla 54. Distribución de la pregunta N.º 2 del documento de IP en función de las creencias religiosas ($\chi^2 = 10,421, p=0,001$).

<i>¿Sabía que actualmente existe un documento legal que recoge todas esas cuestiones?</i>				
Creencias religiosas		Católico	No católico	Total
% dentro de IP2	No	92,2%	7,8%	100,0%
	Si	78,3%	21,7%	100,0%
	Total	86,5%	13,5%	100,0%
% dentro de creencias religiosas	No	63,1%	34,3%	59,2%
	Si	36,9%	65,7%	40,8%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	3,2	-3,2	
	Si	-3,2	3,2	

IP2= Pregunta N.º 2 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

No hubo diferencias estadísticamente significativas en cuanto al conocimiento sobre el documento de IP y el registro previo del documento de IP y el resto de variables independientes.

A continuación, se procede a reflejar los resultados de un análisis de regresión logística multivariante con el fin de conocer que factores pueden influir, por si solos, en la probabilidad de que un individuo no conozca el documento de IP.

MODELO DE REGRESIÓN LOGÍSTICA MULTINOMIAL DE LA PREGUNTA N.º 2: DESCONOCIMIENTO SOBRE EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Las variables incluidas en el análisis multivariante fueron:

- Ámbito: “rural” o “urbano”.
- Género: “hombre” o “mujer”.
- Edad: “entre 65 y 74 años”, “entre 75 y 84 años” y “mayor o igual a 85 años”.
- Creencias religiosas: “católicos” o “agnósticos y ateos”.
- Escala de LB: “dependencia total/grave”, “dependencia moderada” y “dependencia ligera/independencia”.
- IB: “dependencia total/grave”, “dependencia moderada” y “dependencia ligera/independencia”.

- Nivel de estudios: “sin estudios”, “estudios primarios” y “estudios secundarios o superiores”.
- Enfermedades crónicas: “no” o “sí”.
- Grado de satisfacción por el apoyo sociofamiliar recibido: “nada/un poco”, “moderadamente”, “bastante/totalmente”.
- Sentimiento de haber sido una carga para las personas que le cuidan o le rodean: “no” o “sí”.
- Experiencias en cuidados previos: “no” o “sí”.

Como principal factor de riesgo para el desconocimiento del documento de IP encontramos los sujetos sin estudios o con estudios primarios, con respecto a los sujetos que tenían estudios secundarios o superiores, de manera que el riesgo de desconocer el documento de IP fue 6,808 [IC 95,0% 2,982-15,542] veces mayor en los sujetos sin estudios y 2,692 [IC 95,0% 1,304-5,555] veces mayor en los individuos con estudios primarios, en relación a tener estudios secundarios o superiores ($p=0,000$, $p=0,007$, respectivamente).

En segundo lugar, ser católico estuvo asociado a un riesgo de 2,772 [IC 95,0% 1,126-6,822] veces más de desconocer el documento de IP que los individuos que manifestaron ser agnósticos y ateos ($p=0,027$).

Los participantes que no se sintieron una carga para quienes los cuidaban tuvieron 2,320 [IC 95,0% 1,115-4,830] veces más probabilidades de desconocer el documento de IP que aquellos que sí experimentaron ese sentimiento ($p=0,024$).

Por último, cabe resaltar que los sujetos que tenían una dependencia grave o total para las AIVD, según la escala de LB, tuvieron 4,43 [IC 95,0% 0,811-24,209] veces más riesgo de no conocer el documento de IP que aquellos individuos independientes o con una dependencia ligera. Asimismo, los sujetos con una dependencia moderada también tuvieron 1,998 [IC 95,0% 0,919-4,342] veces más riesgo de no conocer el documento de IP que los sujetos sin dependencia o con una dependencia leve. Estos resultados quedaron próximos a la significación estadística.

No resultaron significativos en el análisis multivariante las asociaciones entre desconocer el documento de IP y el ámbito poblacional, el género, la edad, el IB, presentar enfermedades crónicas, la satisfacción por el apoyo recibido de la familia y las experiencias previas como cuidador. Estos resultados se encuentran reflejados en la Tabla 55.

Tabla 55. Modelo de regresión logística del riesgo a desconocer el documento de IP.

		<i>p</i>	OR	IC 95,0% para OR
Ámbito	Urbano		1	
	Rural	0,809	0,921	[0,472-1,798]
Género	Hombre		1	
	Mujer	0,641	0,851	[0,431-1,68]
Edad	≥85		1	
	75-84	0,928	1,043	[0,416-2,616]
	65-74	0,698	1,205	[0,47-3,091]
LB	Dependencia ligera/independencia		1	
	Dependencia moderada	0,081	1,998	[0,919-4,342]
	Dependencia total/grave	0,086	4,43	[0,811-24,209]
IB	Dependencia ligera/independencia		1	
	Dependencia moderada	0,302	0,382	[0,062-2,376]
	Dependencia total/grave	0,138	7,005	[0,535-91,701]
Creencias religiosas	Agnósticos/ateos		1	
	Católicos	0,027	2,772	[1,126-6,822]
	Estudios secundarios o más		1	
Nivel de estudios	Estudios primarios	0,007	2,692	[1,304-5,555]
	Sin estudios	0	6,808	[2,982-15,542]
	Enfermedades	Si		1
No		0,217	0,622	[0,293-1,321]
Satisfacción apoyo sociofamiliar	Bastante/Totalmente		1	
	Moderadamente	0,163	2,084	[0,742-5,856]
	Nada/Un poco	0,731	1,325	[0,266-6,614]
Sentimiento de ser una carga para los familiares	Si		1	
	No	0,024	2,320	[1,115-4,830]
Experiencias de cuidados previos	Si		1	
	No	0,992	1,003	[0,526-1,915]

OR: *Odds Ratio*; IC: Intervalo de Confianza; IP= Instrucciones Previas.

Pregunta N. ° 4. Ahora que lo sabe, ¿le gustaría hacerlo?

Tras una breve explicación sobre la finalidad del documento de IP, preguntamos a los participantes de nuestro estudio si estarían dispuestos a registrar dicho

documento. Tal y como se ilustra en la figura 26, de los participantes del estudio mostraron disposición al otorgamiento del documento de IP el 27,7%.

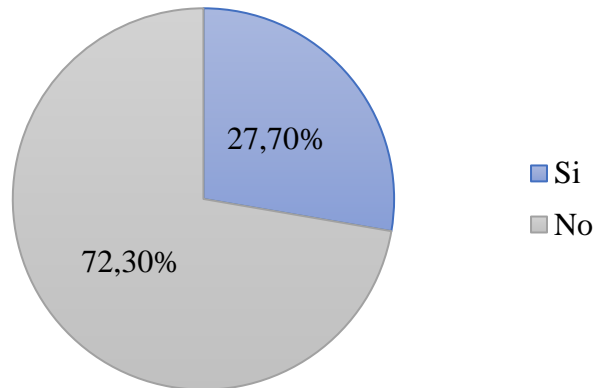


Figura 26. Gráfico de sectores sobre la pregunta N.º 4: Disposición al registro del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

Las características de los sujetos que se asociaron con una actitud positiva hacia la formalización se detallan a continuación.

Los usuarios de entre 65 y 74 años fueron los participantes que más dispuestos se mostraron a formalizar el documento de IP (34,7%), mientras que los sujetos entre 75 y 84 años y los de 85 años o mayores los que menos (23,2% y 18,6%, respectivamente). Estas diferencias no alcanzaron la significación estadística, pero quedaron muy próximas ($\chi^2 = 5,688$, $p = 0,058$), (Tabla 56).

Tabla 56. Distribución de la pregunta N.º 4 del documento de IP en función de la edad ($\chi^2 = 5,688$, $p = 0,058$).

<i>Ahora que lo sabe, ¿le gustaría hacerlo?</i>					
Edad		65-74	75-84	≥ 85	Total
% dentro de IP4	No	41%	40,4%	18,6%	100,0%
	Si	56,9%	31,9%	11,1%	100,0%
	Total	45,4%	38,1%	16,5%	100,0%
% dentro de edad	No	65,3%	76,8%	81,4%	72,3%
	Si	34,7%	23,2%	18,6%	27,7%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	-2,3	1,3	1,5	
	Si	2,3	-1,3	-1,5	

IP4= Pregunta N.º 4 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

Se registró una mayor predisposición a realizar el documento de IP en los sujetos del ámbito urbano (35,3%) frente a los del área rural (16,3%), siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 11,144$, $p = 0,000$), (Figura 27).

Disposición al registro del documento de IP

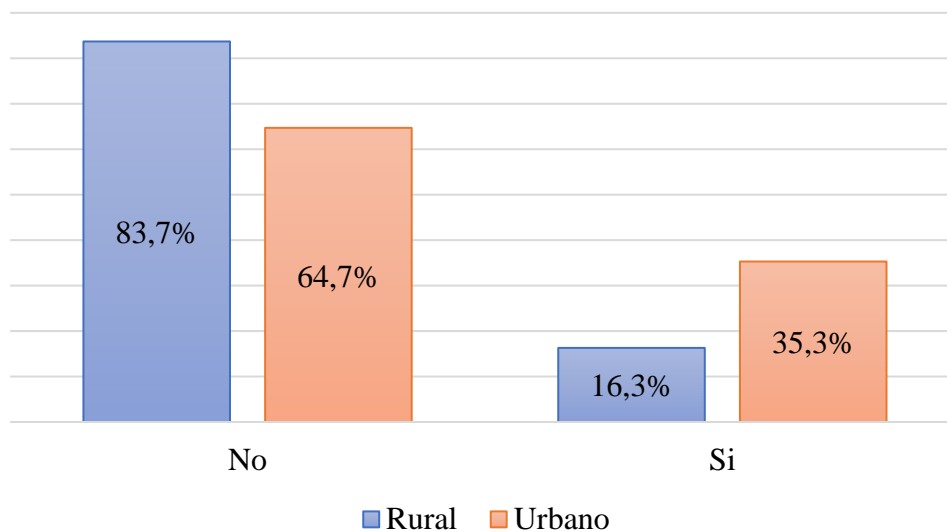


Figura 27. Histograma sobre la distribución de la pregunta N.º 4 del documento de IP en función del ámbito poblacional ($\chi^2 = 11,144$, $p = 0,000$). IP= Instrucciones Previas.

Las mujeres de nuestra muestra se mostraron discretamente más dispuestas a la realización del documento de IP (29,5%) que los hombres (25,2%), si bien las diferencias no fueran significativas, (Tabla 57).

Tabla 57. Distribución de la pregunta N.º 4 del documento de IP en función del género ($\chi^2 = 0,588, p=0,442$).

<i>Ahora que lo sabe, ¿le gustaría hacerlo?</i>				
Género		Hombre	Mujer	Total
% dentro de IP3	No	44,1%	55,9%	100,0%
	Si	38,9%	61,1%	100,0%
	Total	42,7%	57,3%	100,0%
% dentro de género	No	74,8%	70,5%	72,3%
	Si	25,2%	29,5%	27,7%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

IP3= pregunta N.º 4 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

Los participantes con estudios secundarios o superiores fueron los que mayor predisposición mostraron a otorgar el documento de IP (40,8%), seguido de aquellos con estudios primarios (31,6%). Los usuarios que no tenían estudios fueron el grupo que en menor proporción mostró predisposición a formalizar el documento de IP (16,4%), observándose en estos resultados diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 13,800, p= 0,001$), (Tabla 58).

Tabla 58. Distribución de la pregunta N.º 4 del documento de IP en función del nivel de estudios ($\chi^2 = 13,800, p= 0,001$).

<i>Ahora que lo sabe, ¿le gustaría hacerlo?</i>					
Nivel de estudios		Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secundarios	Total
				o más	
% dentro de IP4	No	48,9%	28,7%	22,3%	100,0%
	Si	25,0%	34,7%	40,3%	100,0%
	Total	42,3%	30,4%	27,3%	100,0%
% dentro de nivel de estudios	No	83,6%	68,4%	59,2%	72,3%
	Si	16,4%	31,6%	40,8%	27,7%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	3,5	-0,9	-2,9	
	Si	-3,5	0,9	2,9	

IP4= Pregunta N.º 4 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

Los sujetos de la muestra que manifestaron no ser católicos fueron los que más interés mostraron en hacer el documento de IP (45,7%), a diferencia de los participantes católicos, que mostraron una actitud positiva hacia la formalización del

documento de IP solo el 24,9% de ellos, encontrándose diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 6,560, p = 0,010$), (Tabla 59).

Tabla 59. Distribución de la pregunta N.º 4 del documento de IP en función de las creencias religiosas ($\chi^2 = 6,560, p = 0,010$).

<i>Ahora que lo sabe, ¿le gustaría hacerlo?</i>				
Creencias religiosas		Católico	No católico	Total
% dentro de IP4	No	89,9%	10,1%	100,0%
	Si	77,8%	22,2%	100,0%
	Total	86,5%	13,5%	100,0%
% dentro de creencias religiosas	No	75,1%	54,3%	72,3%
	Si	24,9%	45,7%	27,7%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No	2,6	-2,6	
	Si	-2,6	2,6	

IP4= Pregunta N.º 4 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

No se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre haber ejercido labores de cuidados previos y la disposición al otorgamiento del documento de IP. Sin embargo, al realizar esta misma asociación, pero de forma segmentada en los diferentes ámbitos de población, observamos que el haber ejercido cuidados previos y el número de personas cuidadas previamente se relacionó con una mayor disposición a otorgar el documento de IP en el ámbito urbano ($\chi^2 = 3,627, p = 0,05$ y U de Mann-Whitney = 2071,500, $p = 0,005$), a diferencia de los sujetos del ámbito rural en los que no se encontraron diferencias (Figuras 28 y 29).

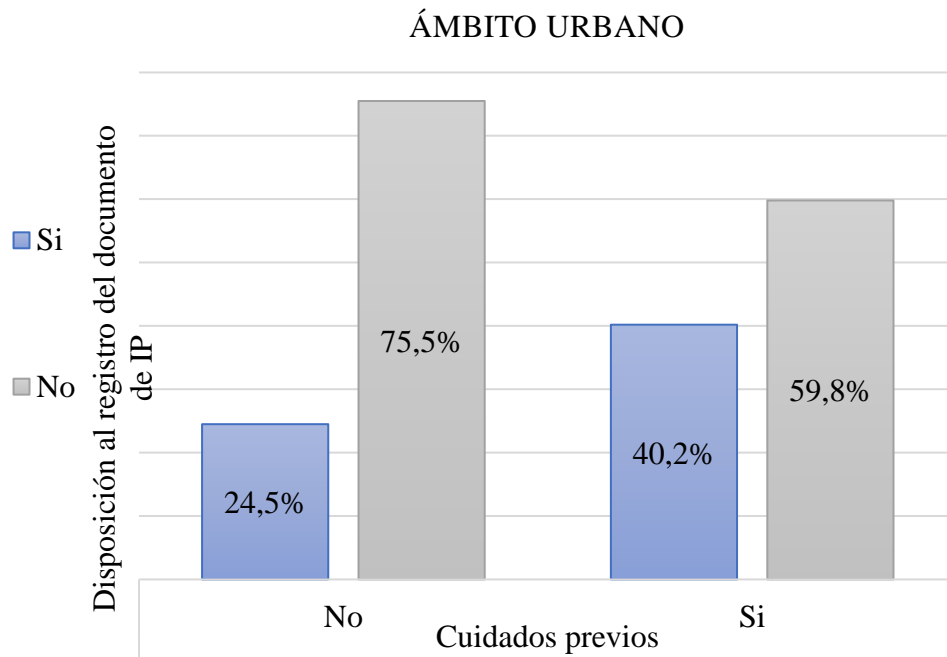


Figura 28. Distribución de la disposición a registrar el documento de IP en función de la experiencia como cuidador previo en el ámbito urbano ($\chi^2 = 3,627$, $p=0,05$). IP= Instrucciones Previas.

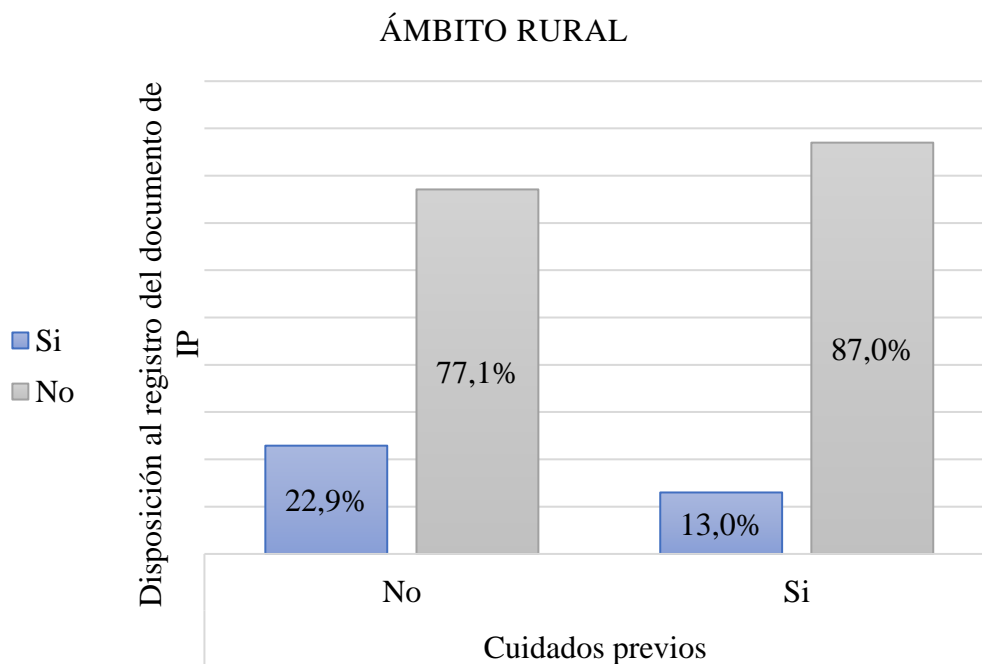


Figura 29. Distribución de la disposición a registrar el documento de IP en función de la experiencia como cuidador previo en el ámbito rural ($\chi^2= 1,635$, $p=0,200$). IP= Instrucciones Previas.

No hubo diferencias estadísticamente significativas entre la disposición a registrar el documento de IP y el estado civil y el sentimiento de sentirse una carga para los familiares.

Seguidamente, analizamos las asociaciones entre las variables que expresan el deseo de que se cumplan las preferencias de cuidados al final de la vida y después del fallecimiento en casos de enfermedad grave o incurable. Entre los individuos que desean que se consideren sus preferencias durante su enfermedad, solo el 30% querrían registrar el documento de IP ($\chi^2 = 6,191, p = 0,012$). Además, el 30.9% de los entrevistados que manifestaron su acuerdo con el cumplimiento de sus deseos después de su fallecimiento completarían este proceso mediante el registro del documento de IP, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 6,639, p = 0,009$). Los resultados se presentan en la Tabla 60.

Tabla 60. Distribución de la pregunta N.º 4 del documento de IP en función de las preguntas N.º 6 y 7: deseo de cumplimiento de preferencias durante los cuidados de la enfermedad y tras el fallecimiento.

<i>Ahora que lo sabe, ¿le gustaría hacerlo?</i> ($\chi^2 = 6,191, p = 0,012$).				
6. ¿Le gustaría que sus deseos, en el caso de padecer una enfermedad terminal, fuesen tenidos en cuenta? ($\chi^2 = 6,191, p = 0,012$).				
		No	Si	Total
% dentro pregunta N.º 6	No	92,6%	7,4%	100,0%
	Si	70,0%	30,0%	100,0%
	Total	72,3%	27,7%	100,0%
% dentro de IP4	No	13,3%	2,8%	10,4%
	Si	86,7%	97,2%	89,6%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
<i>¿Le gustaría que sus deseos, una vez fallecido, fuesen tenidos en cuenta?</i> ($\chi^2 = 6,639, p = 0,009$).				
		No	Si	Total
% dentro pregunta N.º 7	No	88,4%	11,6%	100,0%
	Si	69,1%	30,9%	100,0%
	Total	72,3%	27,7%	100,0%
% dentro de IP3	No	20,2%	6,9%	16,5%
	Si	79,8%	93,1%	83,5%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%

IP4 = Pregunta N.º 4 del documento de IP. IP3 = Pregunta N.º 3 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

Observamos diferencias estadísticamente significativas al relacionar la pregunta N.º 1 que valora la disposición a elaborar un documento de preferencias sobre los cuidados del final de la vida (sin mencionar el documento de IP) con la pregunta N.º 2 (actitud hacia el registro del documento de IP), tal y como se ilustra en la Figura 30. Entre los participantes que mostraron una actitud positiva a la elaboración de un escrito que describiera sus preferencias sobre el final de la vida, solo el 51,9% finalizaría este proceso mediante el registro del documento de IP ($\chi^2= 77,324$, $p=0,000$).

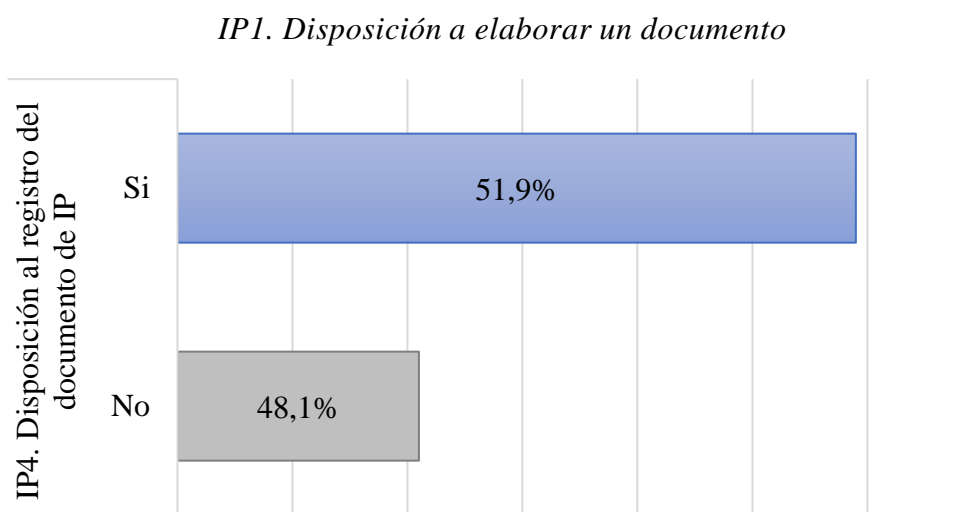


Figura 30. Distribución de la disposición a elaborar un documento de preferencias sobre los cuidados del final de la vida (IP1) en función de la actitud hacia el registro del documento de IP. IP4= Pregunta N.º 4 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

Por último, relacionamos la disposición a conversar con el médico de familia sobre los cuidados del final de la vida y la disposición a otorgar el documento de IP. Observamos que solo el 34,4% de los participantes dispuestos a conversar sobre estos temas con su médico registraría el documento de IP ($\chi^2= 17,312$, $p=0,000$), tal y como se visualiza en la Figura 31.

Disposición a conversar con su médico de familia sobre los cuidados

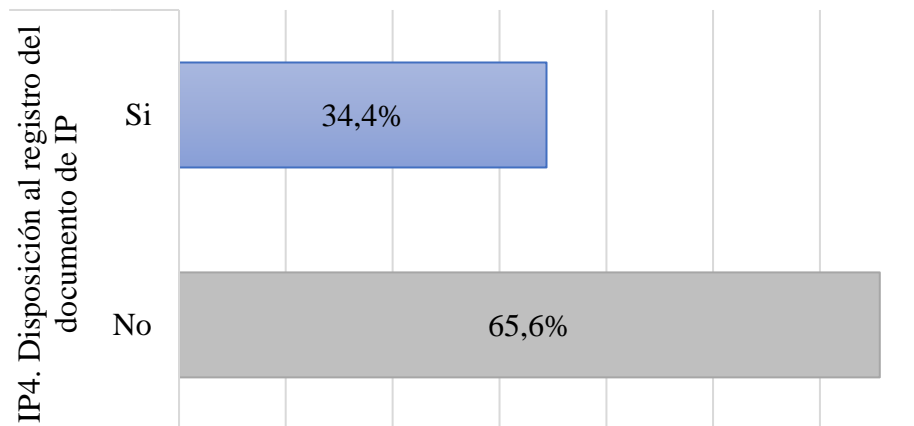


Figura 31. Distribución de la disposición a conversar con su médico de familia sobre los cuidados del final de la vida (N.º 12) en función de la actitud hacia el registro del documento de IP (IP4). IP4= Pregunta N.º 3 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

Pregunta N.º 5: Si es así, ¿por qué no querría hacerlo?

Para analizar las frecuencias y distribución de los motivos de rechazo al registro del documento de IP según las características de los participantes, transformamos la pregunta IP5 en una variable filtro, con el objetivo de analizar solo a aquellos sujetos que mostraron una actitud negativa hacia la realización del documento de IP.

Entre los principales motivos de rechazo al documento de IP encontramos: "prefiero que mi familia decida por mí" (43,9%) y "no quiero pensar en estos temas" (39,6%). El 10,2% de los sujetos rechazaría el documento de IP debido a que "creo que realmente no sirve para nada". Los resultados se presentan en la Tabla ().

Tabla 61. Estadísticos descriptivos sobre la pregunta N. ° 5 del documento de IP.

<i>En el caso de que no, ¿por qué motivo no querría hacerlo?</i>				
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
No quiero pensar en estos temas	74	39,6	39,6	39,6
Me considero aún muy joven	9	4,8	4,8	44,4
Prefiero que mi familia decida por mi	82	43,9	43,9	88,2
Creo que realmente no sirve para nada	21	11,2	11,2	99,5
Me es difícil acceder a hacerlo	1	0,5	0,5	100,0
Total	260	100,0	100,0	

IP= Instrucciones Previas.

Al analizar los motivos de rechazo al documento de IP en relación a las variables sociodemográficas, se observaron diferencias estadísticamente significativas con el ámbito poblacional, pues la mayoría de los participantes del área rural prefirieron que sus familiares decidieran por ellos (51,8%) y los motivos de los participantes urbanos se distribuyeron por igual entre no querer pensar en esos temas (39,0%) y preferir que sus familiares decidieran por ellos (39,0%) ($\chi^2= 9,618$, $p= 0,008$), (Tabla 62).

Tabla 62. Distribución de la pregunta N.º 5 del documento de IP en función del ámbito poblacional ($\chi^2= 9,618$, $p= 0,008$).

<i>IP23. Si es así, ¿por qué no querría hacerlo?</i>				
Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro de IP5	No quiero pensar en esos temas	47,3%	52,7%	100,0%
	Prefiero que mi familia decida por mi	52,4%	47,6%	100,0%
	Otra razón	18,5%	81,5%	100,0%
	Total	45,4%	54,6%	100,0%
% dentro de ámbito	No quiero pensar en esos temas	42,2%	39,0%	40,4%
	Prefiero que mi familia decida por mi	51,8%	39,0%	44,8%
	Otra razón	6,0%	22,0%	14,8%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No quiero pensar en esos temas	0,4	-0,4	
	Prefiero que mi familia decida por mi	1,7	-1,7	
	Otra razón	-3	3	

IP5 = Pregunta N.º 5 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

Observamos diferencias estadísticamente significativas al relacionar los motivos de rechazo al documento de IP y la edad. El principal motivo de rechazo hacia el registro del documento de IP en los sujetos de entre 65 y 74 años fue “no querer pensar en estos temas” (50%), a diferencia de los participantes de 85 años o mayores, en el que predominó principalmente “prefiero que mi familia decida por mi” (62,9%) ($\chi^2= 11,918$, $p= 0,017$), (Tabla 63).

Tabla 63. Distribución de la pregunta N.º 5 del documento de IP en función de la edad ($\chi^2= 11,918, p= 0,017$).

<i>Si es así, ¿por qué no querría hacerlo?</i>		65-74	75-84	≥ 85	Total
Edad					
% dentro de IP5	No quiero pensar en esos temas	50,0%	40,5%	9,5%	100,0%
	Prefiero que mi familia decida por mi	29,3%	43,9%	26,8%	100,0%
	Otra razón	48,1%	29,6%	22,2%	100,0%
	Total	40,4%	40,4%	19,1%	100,0%
% dentro de edad	No quiero pensar en esos temas	50,0%	40,5%	20,0%	40,4%
	Prefiero que mi familia decida por mi	32,4%	48,6%	62,9%	44,8%
	Otra razón	17,6%	10,8%	17,1%	14,8%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No quiero pensar en esos temas	2,2	0	-2,7	
	Prefiero que mi familia decida por mi	-2,8	0,9	2,4	
	Otra razón	0,9	-1,2	0,4	

IP5 = Pregunta N.º 5 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

La mayoría de las mujeres manifestaron su rechazo al registro del documento de IP y prefirieron que sus familiares tomaran las decisiones por si mismas (52,0%), a diferencia de los hombres, cuyo motivo predominante fue no querer pensar en esos temas (45,8%). Estos resultados no mostraron significación estadística (Tabla 64).

Tabla 64. Distribución de la pregunta N.º 5 del documento de IP en función del género ($\chi^2= 4,751, p= 0,092$).

<i>Si es así, ¿por qué no querría hacerlo?:</i>				
Género		Hombre	Mujer	Total
% dentro de IP5	No quiero pensar en esos temas	51,40%	48,6%	100,0%
	Prefiero que mi familia decida por mi	36,60%	63,4%	100,0%
	Otra razón	55,60%	44,4%	100,0%
	Total	45,4%	55,0%	100,0%
% dentro de género	No quiero pensar en esos temas	45,8%	36,0%	40,0%
	Prefiero que mi familia decida por mi	36,1%	52,0%	45,0%
	Otra razón	18,1%	12,0%	14,8%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No quiero pensar en esos temas	1,3	-1,3	
	Prefiero que mi familia decida por mi	-2,1	2,1	
	Otra razón	1,2	-1,2	

IP5 = Pregunta N.º 5 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

Atendiendo al nivel de estudios, los entrevistados con niveles de estudios secundarios o superiores manifestaron como principal motivo de rechazo hacia el otorgamiento del documento de IP “no quiero pensar en estos temas” (47,6%). Por el contrario, el argumento predominante en los participantes sin estudios básicos y con estudios primarios fue “prefiero que mi familia decida por mi” (49,1% y 51,1%, respectivamente), alcanzándose diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2= 11,153, p=0,024$) (Tabla 65).

Tabla 65. Distribución de la pregunta N.º 5 del documento de IP en función del nivel de estudios ($\chi^2= 11,153$, $p=0,024$).

		Estudios secundarios			Total
		Sin estudios	Estudios primarios	o más	
<i>IP23. Si es así, ¿por qué no querría hacerlo?</i>					
Nivel de estudios					
% dentro de IP5	No quiero pensar en esos temas	41,9%	31,1%	27,0%	100,0%
	Prefiero que mi familia decida por mi	54,9%	31,7%	13,4%	100,0%
	Otra razón	44,4%	14,8%	40,7%	100,0%
	Total	48,1%	29,0%	23,0%	100,0%
% dentro de nivel de estudios	No quiero pensar en esos temas	35,2%	43,4%	47,6%	40,4%
	Prefiero que mi familia decida por mi	51,1%	49,1%	26,2%	44,8%
	Otra razón	13,6%	7,5%	26,2%	14,8%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No quiero pensar en esos temas	-1,4	0,5	1,1	
	Prefiero que mi familia decida por mi	1,7	0,7	-2,8	
	Otra razón	-0,4	-1,8	2,4	

IP5 = Pregunta N.º 5 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

Respecto a las creencias religiosas, el 50% de los participantes no católicos indicaron como motivo principal de rechazo hacia el documento de IP “no quiero pensar en estos temas”, a diferencia de los pacientes católicos, en los que hubo una mayor prevalencia del motivo “prefiero que mi familia decida por mi” (47,9%), siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2= 7,129$, $p= 0,0283$) (Tabla 66).

Tabla 66. Distribución de la pregunta N.º 5 del documento de IP en función de las creencias religiosas ($\chi^2= 7,129$, $p= 0,0283$).

		<i>IP23. Si es así, ¿por qué no querría hacerlo?</i>		
		Católico	No católico	Total
Creencias religiosas % dentro de IP5	No quiero pensar en esos temas	86,5%	13,5%	100,0%
	Prefiero que mi familia decida por mi	95,1%	4,9%	100,0%
	Otra razón	77,8%	22,2%	100,0%
	Total	89,1%	10,9%	100,0%
% dentro de creencias religiosas	No quiero pensar en esos temas	39,3%	50,0%	40,4%
	Prefiero que mi familia decida por mi	47,9%	20,0%	44,8%
	Otra razón	12,9%	30,0%	14,8%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	No quiero pensar en esos temas	-0,9	0,9	
	Prefiero que mi familia decida por mi	2,4	-2,4	
	Otra razón	-2	2	

IP5 = Pregunta N.º 5 del documento de IP. IP= Instrucciones Previas.

No hubo diferencias estadísticamente significativas entre los motivos principales de rechazo a el documento de IP y el resto de variables independientes.

Los resultados que se muestran a continuación pertenecen al bloque de cuidados paliativos y preferencias sobre tratamientos de soporte vital. Al igual que en los bloques anteriores, se muestran los resultados del análisis descriptivo y, seguidamente, los análisis de asociaciones entre variables dependientes e independientes y de regresión logística multivariante para las variables que consideramos más importantes, atendiendo a los objetivos de esta investigación.

CUIDADOS PALIATIVOS Y PREFERENCIAS SOBRE TRATAMIENTO DE SOPORTE VITAL

CUIDADOS PALIATIVOS (I)

Pregunta N.1º y 2: ¿Conoce lo que son los cuidados paliativos? ¿De dónde o de quién lo ha escuchado?

El 62,7% de la población del estudio conocía muy poco o nada el concepto de cuidados paliativos. El 20,0% de la muestra indicó conocerlos en grado moderado y un 17,3% bastante o totalmente, tal y como se muestra en la Figura 32.

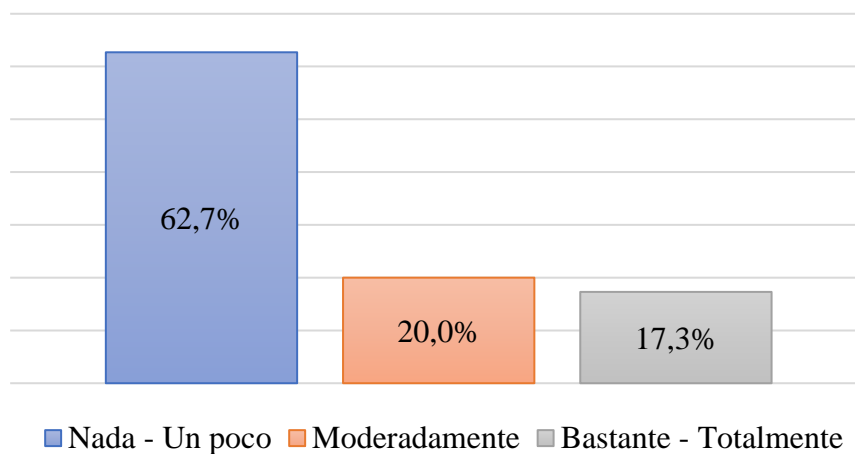


Figura 32. Histograma sobre la variable: ¿Conoce lo que son los cuidados paliativos?

Los medios a través de los cuales los participantes habían escuchado hablar sobre los cuidados paliativos fueron mayoritariamente los familiares (23,1%) y los medios de comunicación (17,7%). En el 14,6% de las ocasiones fueron los profesionales sanitarios (Figura 33).

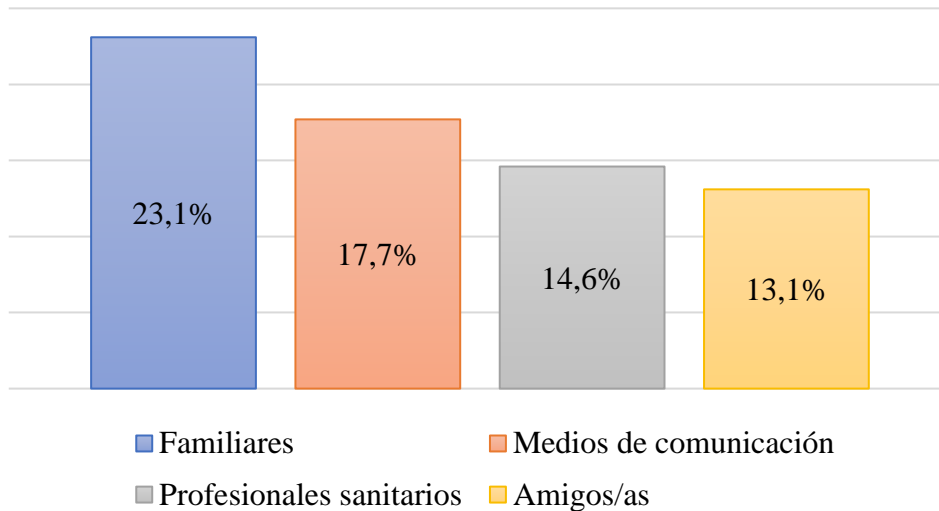


Figura 33. Histograma sobre la variable: ¿De dónde o de quién lo ha escuchado?

A continuación, se analiza la distribución de la variable que expresa el grado de conocimiento sobre los cuidados paliativos en función de las características de los participantes del estudio.

Observamos un mayor desconocimiento en relación a esta cuestión en los participantes que vivían en el área rural que en los sujetos del núcleo urbano: el 78,8% de los individuos del núcleo rural no conocían los cuidados paliativos, a diferencia del 51,9% de los sujetos urbanos, tal y como se muestra en la Tabla 67. Estas diferencias fueron estadísticamente significativas ($\chi^2 = 25,991$, $p = 0,000$).

Tabla 67. Distribución de la pregunta N.º 1 de cuidados paliativos en función del ámbito de estudio ($\chi^2 = 25,991$, $p = 0,000$).

<i>¿Conoce lo que son los cuidados paliativos? (CPI)</i>				
Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro de CPI	Nada/Un poco	50,3%	49,7%	100,0%
	Moderadamente	34,6%	65,4%	100,0%
	Bastante/Totalmente	8,9%	91,1%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito	Nada/Un poco	78,8%	51,9%	62,7%
	Moderadamente	17,3%	21,8%	20,0%
	Bastante/Totalmente	3,8%	26,3%	17,3%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Nada/Un poco	4,4	-4,4	
	Moderadamente	-0,9	0,9	
	Bastante/Totalmente	-4,7	4,7	

VI. RESULTADOS

Se registró un mayor desconocimiento de los cuidados paliativos en los sujetos de mayor edad: el 83,7% de los pacientes de 85 años o mayores y el 71,7% de los participantes de entre 75 y 84 años desconocían el concepto de cuidados paliativos o lo conocían muy poco. En cambio, los sujetos de 65 y 74 años mostraron un mayor conocimiento sobre este recurso, manifestando el 27,1% conocerlos bastante o totalmente y el 25,5% moderadamente, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 25,232$, $p = 0,000$), (Tabla 68).

Tabla 68. Distribución de la pregunta N.º 1 de cuidados paliativos en función de la edad ($\chi^2 = 25,232$, $p = 0,000$).

<i>¿Conoce lo que son los cuidados paliativos? (CP1)</i>					
Edad		65-74	75-84	≥ 85	Total
% dentro de CP1	Nada/Un poco	34,4%	43,6%	22,1%	100,0%
	Moderadamente	57,7%	34,6%	7,7%	100,0%
	Bastante/Totalmente	71,1%	22,2%	6,7%	100,0%
	Total	45,4%	38,1%	16,5%	100,0%
% dentro de edad	Nada/Un poco	47,5%	71,7%	83,7%	62,7%
	Moderadamente	25,4%	18,2%	9,3%	20,0%
	Bastante/Totalmente	27,1%	10,1%	7,0%	17,3%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Nada/Un poco	-4,6	2,4	3,1	
	Moderadamente	2	-0,6	-1,9	
	Bastante/Totalmente	3,8	-2,4	-2	

El grado de conocimiento sobre los cuidados paliativos se relacionó significativamente con el nivel de estudios: los sujetos con estudios secundarios o superiores indicaron conocer bastante o totalmente este recurso en mayor proporción que los participantes de estudios primarios y sin estudios (39,4%, 16,5% y 3,6%, respectivamente), ($\chi^2 = 45,385$, $p = 0,000$), (Tabla 69).

Tabla 69. Distribución de la pregunta N.º 1 de cuidados paliativos en función del nivel de estudios ($\chi^2 = 45,385$, $p = 0,000$).

		<i>¿Conoce lo que son los cuidados paliativos? (CPI)</i>			
		Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secundarios o más	Total
Nivel de estudios					
% dentro de CPI	Nada/Un poco	53,4%	30,7%	16,0%	100,0%
	Moderadamente	36,5%	30,8%	32,7%	100,0%
	Bastante/Totalmente	8,9%	28,9%	62,2%	100,0%
	Total	42,3%	30,4%	27,3%	100,0%
% dentro de nivel de estudios	Nada/Un poco	79,1%	63,3%	36,6%	62,7%
	Moderadamente	17,3%	20,3%	23,9%	20,0%
	Bastante/Totalmente	3,6%	16,5%	39,4%	17,3%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Nada/Un poco	4,7	0,1	-5,3	
	Moderadamente	-0,9	0,1	1	
	Bastante/Totalmente	-5	-0,2	5,8	

En cuanto a las creencias religiosas, los sujetos sin creencias religiosas mostraron mayor conocimiento sobre los cuidados paliativos que los católicos: el 34,3% de los encuestados católicos conocían bastante o totalmente los cuidados paliativos, a diferencia del 14,7% de los sujetos católicos, tal y como se muestra en la Tabla 70. Estas diferencias fueron estadísticamente significativas ($\chi^2 = 8,187$, $p = 0,016$).

Tabla 70. Distribución de la pregunta N.º 1 de cuidados paliativos en función de las creencias religiosas ($\chi^2 = 8,187, p = 0,016$).

<i>¿Conoce lo que son los cuidados paliativos? (CP1)</i>				
		Católico	No católico	Total
Creencias religiosas % dentro de CP1	Nada/Un poco	89,6%	10,4%	100,0%
	Moderadamente	88,5%	11,5%	100,0%
	Bastante/Totalmente	73,3%	26,7%	100,0%
	Total	86,5%	13,5%	100,0%
% dentro de creencias religiosas	Nada/Un poco	64,9%	48,6%	62,7%
	Moderadamente	20,4%	17,1%	20,0%
	Bastante/Totalmente	14,7%	34,3%	17,3%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Nada/Un poco	1,9	-1,9	
	Moderadamente	0,5	-0,5	
	Bastante/Totalmente	-2,9	2,9	

No hubo diferencias entre el grado de conocimiento sobre los cuidados paliativos y el resto de variables independientes.

Para poder conocer más profundamente los factores que pueden estar asociados a un menor grado de conocimiento sobre los cuidados paliativos por parte de los participantes, se llevó a cabo un análisis de regresión logística. La variable principal fue desconocer o conocer muy poco el concepto de los cuidados paliativos y la categoría de referencia fue conocer los cuidados paliativos bastante o totalmente.

MODELO DE REGRESIÓN LOGÍSTICA MULTINOMIAL DE LA PREGUNTA N.º 1: DESCONOCER O TENER UN BAJO CONOCIMIENTO SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Como potenciales variables predictoras se evaluaron las siguientes variables explicativas:

- Ámbito: “rural” o “urbano”.
- Género: “hombre o mujer”.
- Edad: “entre 65 y 74 años”, “entre 75 y 84 años” y “mayor o igual a 85 años”.
- Creencias religiosas: “católicos” o “agnósticos y ateos”.
- Nivel de estudios: “sin estudios”, “estudios primarios” y “estudios secundarios o superiores”.

- Enfermedades crónicas: “no” o “si”.
- Grado de satisfacción por el apoyo sociofamiliar recibido: “nada/un poco”, “moderadamente”, “bastante/totalmente”.
- Sentimiento de haber sido una carga para las personas que le cuidan o le rodean: “no” o “si”.
- Experiencias en cuidados previos: “no” o “si”.

Como principal factor de riesgo encontramos no tener estudios o tener estudios primarios, en relación a tener estudios secundarios o superiores, de manera que se observó una probabilidad de 11,407 [IC 95,0% 1,443-9,578] y 3,718 [IC 95,0% 3,092-42,077] veces más de desconocer o conocer muy poco el significado de los cuidados paliativos en los sujetos sin estudios y con estudios primarios, respectivamente, en relación a las personas que constaban con estudios secundarios o superiores ($p=0,000$ y $p=0,007$, respectivamente).

Seguidamente, encontramos asociado a tener un alto grado de desconocimiento el núcleo poblacional rural, de manera que los sujetos del ámbito rural tuvieron 5,533 [IC 95,0% 1,671-18,317] veces más probabilidad de tener un bajo grado de conocimiento sobre los cuidados paliativos que los sujetos pertenecientes al ámbito urbano ($p=0,005$).

Respecto al género, los varones obtuvieron 3,180 [IC 95,0% 1,263-8,006] veces más probabilidades de tener un bajo grado de conocimiento sobre los cuidados paliativos que las mujeres ($p=0,014$).

Encontramos como factor predictor a los individuos mayores o de 85 años, con una OR 4,081 [IC 95,0% 0,976-16,949], es decir, los sujetos del grupo de mayor edad tuvieron más probabilidad de desconocer los cuidados paliativos que los de entre 65 y 74 años. Este factor llegó a ser estadísticamente significativo, si bien, quedó muy próximo a serlo ($p=0,054$).

Por último, los individuos católicos obtuvieron 3,035 [IC 95,0% 0,953-9,666] veces más probabilidad de desconocer los cuidados paliativos en relación a los sujetos agnósticos y ateos, quedando esta asociación muy cercana la significación estadística (0,060).

No resultaron significativos en el análisis multivariante las asociaciones entre desconocer los cuidados paliativos y la presencia de enfermedades crónicas, la

satisfacción por el apoyo recibido por la familia, el sentimiento de ser una carga para la familia o los cuidadores y las experiencias previas como cuidador.

En la tabla 71 se muestran los factores que se asociaron al desconocimiento o poco conocimiento de los cuidados paliativos.

Tabla 71. Modelo de regresión logística del riesgo a desconocer o tener un bajo grado de conocimiento sobre los cuidados paliativos.

		p	OR	IC 95,0% para OR
Ámbito	Urbano		1	
	Rural	0,005	5,533	[1,671-18,317]
Género	Mujer		1	
	Hombre	0,014	3,18	[1,263-8,006]
Edad	65-74		1	
	75-84	0,603	1,494	[0,327-6,849]
	≥85	0,054	4,081	[0,976-16,949]
Creencias religiosas	Agnósticos/ateos		1	
	Católicos	0,06	3,035	[0,953-9,666]
Nivel de estudios	Estudios secundarios o más		1	
	Estudios primarios	0,007	3,718	[1,443-9,578]
	Sin estudios	0	11,407	[3,092-42,077]
Enfermedad	Si		1	
	No	0,436	0,68	[0,258-1,795]
Satisfacción apoyo sociofamiliar	Bastante/Totalmente		1	
	Moderadamente	0,245	2,821	[0,492-16,176]
	Nada/Un poco	0,4	0,47	[0,081-2,728]
Sentimiento de carga	Si		1	
	No	0,848	1,096	[0,429-2,803]
Experiencias de cuidados previos	Si		1	
	No	0,931	1,042	[0,410-2,650]

PREFERENCIAS EN CUANTO A LA LIMITACIÓN DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL (II)

En el estudio, se planteó a los participantes un escenario hipotético en el que un paciente se encontraba en los últimos días de una enfermedad terminal. Ante esta situación: el 93,1% de los participantes se mostró completamente o muy de acuerdo con la idea de recibir asistencia médica; el 97,3% indicó su total o elevada conformidad con la administración de analgésicos para aliviar el dolor; y el 85% expresó su acuerdo o total conformidad con la aplicación de sedación para mitigar el sufrimiento (Tabla 72).

Tabla 72. Estadísticos descriptivos sobre variables relacionadas con limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV) (ítems 1-3).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Pregunta N.º 1. ¿Le gustaría tener asistencia médica en el final de la vida?</i>				
Totalmente en desacuerdo/En desacuerdo	4	1,5	1,5	1,5
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	14	5,4	5,4	6,9
Totalmente de acuerdo/De acuerdo	242	93,1	93,1	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>Pregunta N.º 2. ¿Querría que los médicos le dieran los calmantes necesarios para no tener dolor?</i>				
Totalmente en desacuerdo/En desacuerdo	1	0,4	0,4	0,4
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	6	2,3	2,3	2,7
Totalmente de acuerdo/De acuerdo	253	97,3	97,3	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>Pregunta N.º 3. ¿Querría que le administraran medicación necesaria para aliviar el sufrimiento, aunque esto acelerada su muerte?</i>				
Totalmente en desacuerdo/En desacuerdo	17	6,5	6,5	6,5
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	22	8,5	8,5	15,0
Totalmente de acuerdo/De acuerdo	221	85,0	85,0	100,0
Total	260	100,0	100,0	

No encontramos diferencias estadísticamente significativas entre las preguntas N.º 1, 2 y 3 y las variables independientes.

Los siguientes ítems exploran la actitud de los participantes del estudio respecto a la aplicación de tratamientos terapéuticos dirigidos a prolongar la vida en situaciones de final de vida: ante la hipótesis de requerir soporte ventilatorio invasivo, el 58,5% rechazaría dicha intervención y el 21,9% expresó su total conformidad; el 70,8% se mostró en desacuerdo con el uso de técnicas de soporte nutricional artificial; y en el caso de experimentar una parada cardiorrespiratoria en una situación de final de vida, el 77,3% de los participantes se negaría a someterse a una reanimación cardiopulmonar (RCP). Los resultados se pueden apreciar en la Tabla 73.

Tabla 73. Estadísticos descriptivos sobre variables relacionadas con limitación del tratamiento de soporte vital (LTSV) (ítems 4-7).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Pregunta N. ° 4. Si durante su enfermedad necesitara un soporte ventilatorio invasivo ¿estaría de acuerdo con conectarle un respirador?</i>				
Totalmente en desacuerdo /En desacuerdo	152	58,5	58,5	58,5
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	51	19,6	19,6	78,1
Totalmente de acuerdo/De acuerdo	57	21,9	21,9	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>Pregunta N. ° 5. Si su enfermedad avanzara de manera que no pudiese alimentarse por vía oral, ¿estaría de acuerdo con colocarle una sonda para alimentarle de manera artificial?</i>				
Totalmente en desacuerdo /En desacuerdo	184	70,8	70,8	70,8
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	38	14,6	14,6	85,4
Totalmente de acuerdo/De acuerdo	38	14,6	14,6	100,0
Total	260	100,0	100,0	
<i>Pregunta N. ° 6. Si su enfermedad avanzara y su corazón se parase de forma inesperada, ¿desearía que se le practicara la resucitación cardiopulmonar (compresiones torácicas y desfibrilación)?</i>				
Totalmente en desacuerdo /En desacuerdo	201	77,3	77,3	77,3
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	34	13,1	13,1	90,4
Totalmente de acuerdo/De acuerdo	25	9,6	9,6	100,0
Total	260	100,0	100,0	

Las características de los participantes que se asociaron de manera estadísticamente significativa con el bloque de preguntas 4, 5 y 7 de limitación de tratamientos de soporte vital se muestran a continuación.

VI. RESULTADOS

En el supuesto de encontrarse en situación de últimos días por una enfermedad terminal y requerir soporte ventilatorio invasivo (pregunta N.º 4), observamos que, de los pacientes del ámbito urbano, el 29,5% estarían muy de acuerdo o de acuerdo y el 14,1% no se mostraron ni de acuerdo ni en desacuerdo. En contraposición, el 10,6% de los sujetos del ámbito rural estarían de acuerdo o muy de acuerdo con esta práctica y un mayor porcentaje (27,9%) se mostró indiferente. Estas diferencias alcanzaron la significación estadística ($\chi^2 = 16,501, p = 0,000$), (Tabla 74).

Tabla 74. Distribución de la pregunta N.º 4 de tratamientos de soporte vital en función del ámbito poblacional ($\chi^2 = 16,501, p = 0,000$).

<i>Si durante su enfermedad necesitara un soporte ventilatorio invasivo ¿estaría de acuerdo con conectarle un respirador? (SV4)</i>				
Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro de SV4	Totalmente en desacuerdo /En desacuerdo	42,1%	57,9%	100,0%
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	56,9%	43,1%	100,0%
	Totalmente de acuerdo /De acuerdo	19,3%	80,7%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito	Totalmente en desacuerdo /En desacuerdo	61,5%	56,4%	58,5%
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	27,9%	14,1%	19,6%
	Totalmente de acuerdo /De acuerdo	10,6%	29,5%	21,9%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Totalmente en desacuerdo /En desacuerdo	0,8	-0,8	
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	2,7	-2,7	
	Totalmente de acuerdo /De acuerdo	-3,6	3,6	

En relación al estado civil, observamos que los sujetos del estudio sin pareja muestran mayor desacuerdo (70,7%) en cuanto a recibir soporte ventilatorio artificial en relación a los participantes con pareja (53,5%), siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 6,533, p = 0,038$), (Tabla 75).

Tabla 75. Distribución de la pregunta N.º 4 de tratamientos de soporte vital en función del estado civil ($\chi^2 = 16,501$, $p = 0,000$).

<i>Si durante su enfermedad necesitara soporte ventilatorio invasivo ¿estaría de acuerdo con conectarle un respirador? (SV4)</i>				
		Sin pareja	Con pareja	Total
Estado civil				
% dentro de SV4	Totalmente en desacuerdo /En desacuerdo	34,9%	65,1%	100,0%
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	21,6%	78,4%	100,0%
	Totalmente de acuerdo /De acuerdo	19,3%	80,7%	100,0%
	Total	28,8%	71,2%	100,0%
% dentro de Estado civil	Totalmente en desacuerdo /En desacuerdo	70,7%	53,5%	58,5%
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	14,7%	21,6%	19,6%
	Totalmente de acuerdo /De acuerdo	14,7%	24,9%	21,9%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Totalmente en desacuerdo /En desacuerdo	2,5	-2,5	
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	-1,3	1,3	
	Totalmente de acuerdo /De acuerdo	-1,8	1,8	

No hubo diferencias estadísticamente significativas entre la actitud hacia recibir tratamiento ventilatorio invasivo en situación de últimos días y el resto de variables independientes.

En cuanto a la disposición de recibir tratamientos de soporte nutricional al final de la vida, el 20,5% de los sujetos del ámbito urbano estaban de acuerdo o muy de acuerdo con este tratamiento, a diferencia de los participantes del área rural que solo lo estuvieron un 5,8%, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 11,068$, $p = 0,004$), (Tabla 76).

Tabla 76. Distribución de la pregunta N.º 5 de tratamientos de soporte vital en función del ámbito poblacional ($\chi^2 = 11,068$, $p = 0,004$).

<i>Si su enfermedad avanzara de manera que no pudiese alimentarse por vía oral, ¿estaría de acuerdo con colocarle una sonda para alimentarle de manera artificial? (SV5)</i>						
Ámbito				Rural	Urbano	Total
% dentro de SV5	Totalmente en desacuerdo	/En	desacuerdo	43,5%	56,5%	100,0%
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo			47,4%	52,6%	100,0%
	Totalmente de acuerdo	/De	acuerdo	15,8%	84,2%	100,0%
	Total			40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito	Totalmente en desacuerdo	/En	desacuerdo	76,9%	66,7%	70,8%
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo			17,3%	12,8%	14,6%
	Totalmente de acuerdo	/De	acuerdo	5,8%	20,5%	14,6%
	Total			100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Totalmente en desacuerdo	/En	desacuerdo	1,8	-1,8	
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo			1	-1	
	Totalmente de acuerdo	/De	acuerdo	-3,3	3,3	

Los participantes no católicos manifestaron una mayor disconformidad hacia el tratamiento invasivo nutricional en caso de encontrarse en situación de últimos días por una enfermedad incurable que los sujetos católicos (88,6% vs 68%), siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($\chi^2 = 8,003$, $p = 0,018$) (Tabla 77).

Tabla 77. Distribución de la pregunta N.º 5 de tratamientos de soporte vital CP6 en función de las creencias religiosas ($\chi^2 = 8,003$, $p = 0,018$).

		Católico	No católico	Total
<i>Si su enfermedad avanzara de manera que no pudiese alimentarse por vía oral, ¿estaría de acuerdo con colocarle una sonda para alimentarle de manera artificial? (SV5)</i>				
Creencias religiosas	Totalmente en desacuerdo/En desacuerdo	83,2%	16,8%	100,0%
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	89,5%	10,5%	100,0%
	Totalmente de acuerdo/De acuerdo	100,0%	0,0%	100,0%
	Total	86,5%	13,5%	100,0%
% dentro de creencias religiosas	Totalmente en desacuerdo/En desacuerdo	68,0%	88,6%	70,8%
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	15,1%	11,4%	14,6%
	Totalmente de acuerdo/De acuerdo	16,9%	0,0%	14,6%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Totalmente en desacuerdo/En desacuerdo	-2,5	2,5	
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	0,6	-0,6	
	Totalmente de acuerdo/De acuerdo	2,6	-2,6	

No hubo diferencias estadísticamente significativas entre la actitud hacia recibir tratamiento de soporte nutricional en situación de últimos días y el resto de variables independientes.

Para finalizar, en relación a la actitud hacia la realización de una resucitación cardiopulmonar en caso de PCR en situación de últimos días, el 15,4% de los pacientes pertenecientes al área urbana estarían de acuerdo o muy de acuerdo con dicha práctica, a diferencia de los sujetos del ámbito rural, de los cuales, solo el 1% mostró su conformidad con dicha práctica. Estas diferencias fueron estadísticamente significativas ($\chi^2 = 15,108$, $p = 0,001$), (Tabla 78).

Tabla 78. Distribución de la pregunta N.º 6 de tratamientos de soporte vital en función dentro del ámbito poblacional ($\chi^2 = 15,108$, $p = 0,001$).

<i>Si su enfermedad avanzara y su corazón se parase de forma inesperada, ¿desearía que se le practicara la resucitación cardiopulmonar (compresiones torácicas y desfibrilación)? (SV6)</i>				
Ámbito		Rural	Urbano	Total
% dentro de SV6	Totalmente en desacuerdo/En desacuerdo	43,3%	56,7%	100,0%
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	47,1%	52,9%	100,0%
	Totalmente de acuerdo/De acuerdo	4,0%	96,0%	100,0%
	Total	40,0%	60,0%	100,0%
% dentro de ámbito	Totalmente en desacuerdo/En desacuerdo	83,7%	73,1%	77,3%
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	15,4%	11,5%	13,1%
	Totalmente de acuerdo/De acuerdo	1,0%	15,4%	9,6%
	Total	100,0%	100,0%	100,0%
Residuo corregido	Totalmente en desacuerdo/En desacuerdo	2	-2	
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	0,9	-0,9	
	Totalmente de acuerdo /De acuerdo	-3,9	3,9	

No encontramos diferencias estadísticamente significativas entre la actitud hacia recibir maniobras de compresión cardiopulmonar en caso de PCR en situación de últimos días y el resto de variables independientes.

A continuación, mostramos en análisis de regresión logística multivariante para la variable de principal estar en desacuerdo o totalmente en desacuerdo con la realización de una resucitación cardiopulmonar en caso de PCR en el caso planteado y la variable de referencia mostrar acuerdo o total acuerdo de realización de dicho procedimiento en el caso planteado.

MODELO DE REGRESIÓN LOGÍSTICA MULTINOMIAL DE LA PREGUNTA N.º 6: RECHAZAR LA REALIZACIÓN DE UNA RESUCITACIÓN CARDIOPULMONAR EN CASO DE PARADA CARDIORRESPIRATORIA EN SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA

Como potenciales variables explicativas se incluyeron:

- Ámbito: “rural” o “urbano”.
- Género: “hombre” o “mujer”.
- Edad: “entre 65 y 74 años”, “entre 75 y 84 años” y “mayor o igual a 85 años”.
- Creencias religiosas: “católicos” o “agnósticos y ateos”.
- Nivel de estudios: “sin estudios”, “estudios primarios” y “estudios secundarios o superiores”.
- Enfermedades crónicas: “no” o “sí”.
- Grado de satisfacción por el apoyo sociofamiliar recibido: “nada/un poco”, “moderadamente”, “bastante/totalmente”.
- Sentimiento de haber sido una carga para las personas que le cuidan o le rodean: “no” o “sí”.
- Experiencias en cuidados previos: “no” o “sí”.

Como principal factor de riesgo identificamos a las creencias religiosas, de manera que los sujetos agnósticos y ateos presentaron un marcado mayor riesgo de rechazar la resucitación cardiopulmonar en caso de PCR ($5,733 \cdot 10^7$ [IC 95,0% $7,057 \cdot 10^6$ - $4,662 \cdot 10^8$] veces más), en contraste con los individuos católicos ($p=0,000$).

En segundo lugar, observamos que los pacientes del núcleo rural tuvieron 9,93 [IC 95,0% 1,234-80,029] más probabilidad de mostrar una actitud desfavorable hacia este procedimiento que los sujetos del ámbito urbano ($p=0,031$).

Como tercer factor explicativo observamos que los sujetos que estaban bastante o totalmente satisfechos con la ayuda que recibían de sus familiares mostraron 5,154 [IC 95,0% 1,385-19,230] veces más probabilidad de rechazar la resucitación cardiopulmonar en caso de situación de últimos días que aquellos que no estaban satisfechos con su apoyo familiar ($p=0,014$).

Por último, los individuos sin estudios, tuvieron 4,030 [IC 95,0% 1,034-15,706] veces más riesgo de rechazar este procedimiento que los que tenían estudios secundarios o superiores ($p=0,045$). No se asoció de manera estadísticamente significativa los sujetos que tenían estudios primarios.

No resultaron significativos en el análisis multivariante las asociaciones entre mostrarse en desacuerdo con la resucitación cardiopulmonar y el género, la edad, la presencia de enfermedades crónicas, el sentimiento de carga y las experiencias previas como cuidador.

Los resultados se detallan en la Tabla 79.

Tabla 79. Modelo de regresión logística del riesgo a rechazar la realización de una resucitación cardiopulmonar si PCR en caso enfermedad terminal.

		<i>p</i>	OR	IC 95,0% para OR
Ámbito	Urbano		1	
	Rural	0,031	9,938	[1,234-80,029]
Género	Mujer		1	
	Hombre	0,202	0,495	[0,169-1,457]
Edad	≥85		1	
	75-84	0,758	1,249	[0,304-5,128]
	65-74	0,588	1,467	[0,367-5,856]
Creencias religiosas	Católico		1	
	No católico	0,000	5,733·10 ⁷	[7,057·10 ⁶ - 4,662·10 ⁸]
Nivel de estudios	Estudios secundarios o más		1	
	Estudios primarios	0,331	1,723	[0,575-5,162]
	Sin estudios	0,045	4,031	[1,034-15,706]
Enfermedades	Si		1	
	No	0,183	0,46	[0,147-1,442]
Satisfacción apoyo sociofamiliar	Nada/Un poco			1
	Moderadamente	0,014	7,874	[0,634-38,461]
	Bastante totalmente	0,127	5,154	[1,385-19,230]
Sentimiento de ser una carga para los familiares	Si		1	
	No	0,205	2,006	[0,684-5,883]
Experiencias de cuidados previos	Si		1	
	No	0,333	0,598	[0,211-1,693]

OR: *Odds Ratio*; IC: Intervalo de Confianza.

VII. DISCUSIÓN

Como hemos comentado en apartados anteriores, este estudio trata de aportar una aproximación profunda y detallada sobre las actitudes y percepciones de los adultos mayores hacia los cuidados al final de la vida, enfatizando en las variaciones que emergen de sus circunstancias personales y contextuales.

Antes de sumergirnos en el núcleo de la discusión de nuestra investigación, resulta esencial tener una comprensión sólida de dos conceptos fundamentales que se entrelazan constantemente a lo largo de este estudio y constituyen su eje: actitud y percepción.

Las actitudes, según Allport, son “estados de disposición mental y nerviosa”, estructurados a través de experiencias personales, que influyen en nuestras respuestas a una variedad de situaciones y objetos. En esencia, representan la postura o el enfoque mental que adoptamos frente a los eventos y circunstancias de la vida, sirviendo como un marco de referencia a través del cual interpretamos el mundo a nuestro alrededor. Este constructo complejo abarca componentes cognitivos, afectivos y conativos, adoptando una naturaleza perdurable y evaluativa hacia el objeto de la actitud, ya sea positiva o negativamente¹⁸⁵.

Newcomb añade a esta definición que las actitudes de una persona hacia algo reflejan su predisposición a actuar, percibir, pensar y sentir en relación con eso, aprendiendo a través de la experiencia a orientarse hacia objetos y símbolos¹⁸⁶.

Triandis, a su vez, define las actitudes como ideas cargadas de emociones que nos predisponen a categorizar y reaccionar de determinadas maneras hacia situaciones sociales específicas, reafirmando la concepción de las actitudes como un precursor fundamental para la acción. Para este autor, las actitudes se componen de tres elementos clave que se interrelacionan y complementan entre sí: los componentes cognitivo, afectivo y conductual¹⁸⁷.

El componente cognitivo de una actitud se refiere a nuestras creencias y percepciones sobre un objeto o situación específica. Es, en esencia, una representación mental del objeto de nuestra actitud, construida a través de nuestras interacciones cotidianas y la influencia de nuestro entorno social. Las creencias y percepciones que desarrollamos internamente a través de este proceso son las que dictarán en gran medida nuestra actitud hacia ese objeto o situación.

Por otro lado, el componente afectivo se ocupa de las emociones y sentimientos que el objeto de nuestra actitud evoca en nosotros. Es la respuesta emocional que experimentamos cuando pensamos en el objeto de la actitud, y puede oscilar desde

reacciones positivas, como alegría o amor, hasta reacciones negativas, como miedo o disgusto.

Finalmente, el componente conductual de una actitud es nuestra tendencia a actuar de cierta manera en función de la actitud que tengamos. Esencialmente, es cómo nuestras actitudes nos predisponen a comportarnos respecto a ciertas situaciones y contextos. Aunque la relación entre la actitud y el comportamiento posterior puede no ser siempre directa ni garantizada, generalmente se acepta que las actitudes pueden ser indicadores útiles para prever cómo es probable que nos comportemos en situaciones futuras. Es importante destacar que este componente conductual no se limita a acciones físicas visibles, sino que también incluye nuestras reacciones internas y decisiones mentales.

Por su parte, la percepción se entiende en la psicología como el proceso cognitivo que implica el reconocimiento, la interpretación y la atribución de significado a las sensaciones que obtenemos de nuestro entorno físico y social. Este proceso está influenciado por otros procesos psicológicos, como el aprendizaje, la memoria y la simbolización, y puede implicar tanto aspectos conscientes como inconscientes de la psique humana¹⁸⁸.

Bajo la lente antropológica, la percepción es entendida como un comportamiento que incluye la selección y la creación simbólica de experiencias sensibles. Esta es limitada por nuestras propias capacidades biológicas, pero es a la vez potenciada por nuestra innata habilidad para generar símbolos. La percepción, mediante la experiencia vivida, asigna cualidades a los objetos o circunstancias de nuestro entorno a través de referencias creadas dentro de sistemas culturales e ideológicos específicos. Estos sistemas, contruidos y constantemente reconstruidos por la sociedad, nos permiten formular interpretaciones de la realidad¹⁸⁸.

Las diferentes sociedades generan sus propias interpretaciones y clasificaciones, las cuales evidencian cómo se organiza la percepción, es decir, la interpretación que se le otorga a la realidad. Desde una edad temprana, aprendemos a filtrar y procesar la información de nuestro entorno de tal manera que nos permite interactuar eficientemente dentro del contexto físico y social en el que nos desenvolvemos.

A menudo, nos envolvemos en la creencia de que nuestras percepciones son una representación exacta de lo que nos rodea, sin considerar la posibilidad de una interpretación alternativa. Esta suposición, que raramente cuestionamos, obvia que nuestras percepciones son solamente una representación parcial de nuestro entorno, y

que lo que damos por evidente depende de un contexto físico, cultural e ideológico específico. De esta forma, la percepción se convierte tanto en origen como en resultado de nuestras interpretaciones de la realidad.

En este sentido, nuestras percepciones y actitudes están intrínsecamente interconectadas. Las percepciones informan y moldean nuestras actitudes y, a la inversa, nuestras actitudes pueden influir en cómo percibimos e interpretamos la información de nuestro entorno.

Por consiguiente, el propósito central de este estudio reside en el entendimiento de las actitudes y percepciones de los adultos mayores respecto a los cuidados al final de la vida. Al hacerlo, nos proponemos obtener una imagen más completa y matizada de cómo estos individuos perciben, interpretan y responden a su realidad, que está inexorablemente ligada a su vida y a sus experiencias personales. En esta búsqueda de comprensión, nos apoyamos en las evidencias surgidas desde su particular contexto social, cultural e ideológico y cómo estos factores ejercen una influencia bidireccional sobre sus actitudes y percepciones.

Nuestra investigación pone de manifiesto diferencias significativas en las actitudes y percepciones de los adultos mayores de zonas rurales y urbanas sobre los cuidados al final de la vida. Hasta donde conocemos, esta aproximación es pionera y arroja luz sobre grupos que son infrarrepresentados en la investigación. Dada la limitada evidencia existente en este ámbito, hemos situado nuestros resultados en el contexto de las investigaciones disponibles, algunas de las cuales han sido realizadas en entornos y realidades diferentes a los nuestros.

Este enfoque busca abrir nuevas vías en la investigación de este campo, al tiempo que ofrece una valiosa oportunidad para evaluar las diferencias y similitudes entre estos dos grupos de población. Dicha información es esencial para el diseño de estrategias de atención personalizadas y eficaces para el cuidado al final de la vida.

Con ello, esperamos poder contribuir a mejorar la comprensión y el abordaje de estas situaciones en diversos contextos socio-culturales.

1. PARTICIPACIÓN ACTIVA DEL ADULTO MAYOR EN LAS DECISIONES DE CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA

1.1. Actitudes de los adultos mayores respecto a su participación en decisiones sobre el final de la vida

La hipótesis principal de esta investigación sostiene que los adultos mayores desean que sus preferencias sean respetadas tanto en lo referente a los cuidados al final de la vida, como en la gestión *post-mortem* del cuerpo, incluyendo la donación de órganos y los rituales funerarios.

Nuestros resultados han evidenciado que una mayoría contundente de los participantes enfatiza la necesidad de que se consideren sus deseos durante la atención en las etapas finales de la vida y tras su fallecimiento. Este hallazgo está en sintonía con un gran número de investigaciones llevadas a cabo con adultos mayores, abarcando tanto a aquellos en condiciones de salud estables como a los que padecen enfermedades graves o terminales.

En particular, el estudio de Ortiz-Gonçalves et al.¹²⁴ examinó a 425 personas de un Centro de Salud de Madrid, de las cuales el 64% superaba los 51 años, excluyendo a aquellas con deterioro cognitivo significativo. Sus resultados corroboraron que la mayoría de los participantes (91%) deseaba tener un rol activo en la determinación de sus cuidados al final de la vida.

De manera paralela, estos hallazgos se ven reflejados y apoyados por una investigación prospectiva llevada a cabo en cuatro unidades de Cuidados Paliativos en Suiza. En este estudio, se evaluó a 143 pacientes con una edad media de 68,3 años. Se observó que la mayoría tenía el deseo de participar en la toma de decisiones relacionadas con sus cuidados al final de la vida, si bien con frecuencia estos deseos no eran comunicados a sus familiares ni se formalizaban en un documento de IP¹⁵⁴.

Nuestros hallazgos muestran coherencia con los de estudios similares realizados en otros países occidentales desarrollados, como se evidencia en una revisión sistemática que incluyó doce estudios de poblaciones en Europa, Australia y América del Norte. En dicha revisión, se destacó que los pacientes diagnosticados con cáncer o enfermedades graves se mostraban activos en el proceso de toma de decisiones compartidas y manifestaban el deseo de implicarse en aspectos diarios del cuidado de enfermería, en las opciones médicas relacionadas con el tratamiento,

así como en las deliberaciones concernientes al final de la vida y al período *post-mortem*¹⁵⁵.

Asimismo, en nuestro estudio, una mayoría de adultos mayores (66,2%) identificó al propio paciente como la figura más adecuada para tomar decisiones sobre sus cuidados. Un 33,1% optó por delegar estas decisiones en sus familiares, mientras que un 23,1% prefería que los profesionales sanitarios asumieran ese papel. Esta preferencia por la autonomía se refleja también en la revisión sistemática de González-González et al.¹⁸⁹, que incluye un estudio cualitativo con pacientes con multimorbilidad. En dicho estudio, la mayoría de los participantes manifestó su deseo de tomar sus propias decisiones, siempre que su estado de salud se lo permitiera.

Nuestros resultados destacan que, con respecto a quién debería garantizar el cumplimiento de los deseos del final de la vida, la mayoría de los participantes (63,5%) designó a sus hijos. En segundo lugar, se seleccionó al cónyuge (25,4%) y, en tercer lugar, a otros familiares (7,3%). Sorprendentemente, el personal sanitario fue elegido en solo un 5% de los casos.

En relación a este hecho, la encuesta transversal de Panocchia et al.¹⁹⁰, que incluyó a pacientes en hemodiálisis, mostró que el 73% delegaría las decisiones sobre el final de la vida en sus familiares, aunque no se especificó en quiénes. Además, en el estudio suizo previamente mencionado, la mayoría de los participantes (59,1%) expresaron que, en caso de incapacidad para manifestar su propia voluntad, preferirían que sus familiares tomaran las decisiones basándose en sus preferencias previas¹⁵⁴.

De manera similar, nuestros hallazgos muestran un acuerdo con el estudio cualitativo de Miyashita et al.⁸¹, en el que se enfatizó la confianza depositada en los hijos como los principales custodios para garantizar el cumplimiento de las preferencias expresadas para el final de la vida. Sin embargo, este estudio se llevó a cabo en un contexto cultural que difiere del nuestro, concretamente en Japón, donde las estructuras familiares y las normas sociales pueden influir de manera singular en estas decisiones.

En resumen, esta investigación pone de relieve que la población estudiada manifiesta un deseo explícito de desempeñar un papel activo en las decisiones relativas a sus cuidados al final de la vida. En caso de no poder participar

personalmente, señalan que los familiares, y en particular los hijos, serían los representantes ideales para decidir en su lugar.

Sin embargo, a pesar de esta clara preferencia por la autodeterminación, estudios previos han señalado que la colaboración de los profesionales sanitarios para lograr este objetivo no siempre resulta eficaz^{155,191}. Esta discrepancia pone de relieve un área de mejora significativa en la atención al final de la vida.

Consecuentemente, y en línea con la literatura existente, nuestros hallazgos subrayan la importancia de establecer canales de comunicación eficaces que permitan comprender y respetar las preferencias de los individuos en esta etapa crítica. Esta mejora en la comunicación y entendimiento es fundamental para proporcionar una atención verdaderamente centrada en el paciente, que tenga en cuenta y respete sus valores y creencias personales.

Por otra parte, este estudio sostiene que ciertos factores o circunstancias individuales pueden influir en la disposición de una persona a querer participar en sus decisiones al sobre el final de la vida.

En este sentido, se ha identificado que la percepción de ser una carga para los familiares influye considerablemente en el deseo de asegurar que se cumplan las preferencias de cuidados y tratamientos al final de la vida. Concretamente, los participantes que manifestaron sentirse una carga para los demás tuvieron una mayor probabilidad de querer involucrarse en las decisiones relacionadas con los cuidados al final de la vida y la atención *post-mortem* (OR 5,55 [IC 95% 1,23-25,00] y 3,00 [IC 95% 1,03-10,63], respectivamente), en comparación con aquellos que no experimentaron esta percepción de carga.

En nuestra muestra, el 27,3% de los participantes manifestó haberse sentido alguna vez como una carga para los familiares o personas que les cuidaban. Este sentimiento se relacionó con los sujetos del grupo de mayor edad (85 años o mayores), vivir en un entorno urbano, tener un mayor grado de dependencia para las ABVD y AIVD, no tener pareja o estar poco o nada satisfecho con la ayuda recibida por parte de los familiares, factores que han sido relacionados con una mayor percepción de carga en numerosos estudios¹⁹²⁻¹⁹⁴.

En la misma línea con lo anterior, en el estudio de Carrillo Fernández et al.⁸³ se determinó, a través de los testimonios de los participantes, que la necesidad de cuidados para su propia atención y para las actividades cotidianas generaba sentimientos de carga en los participantes y podría influir en que los mayores no

fueran tenidos en cuenta en sus propias decisiones⁸³. De manera similar, otro estudio llevado a cabo en Madrid en pacientes mayores, demostró que la percepción de carga estaba relacionada con la sensación de falta de control, sentimientos de culpabilidad y síntomas depresivos¹⁹⁵.

Por lo tanto, es posible que los factores que llevan a percibir ser una carga estén relacionados con una mayor vulnerabilidad del individuo, lo cual podría limitar su autonomía en la toma de decisiones médicas. Esto a su vez podría llevar a adoptar una actitud más participativa en la toma de decisiones, al percibir que su capacidad de participación puede ser vulnerada.

Así, cabría plantearse si la detección de individuos que perciben ser una carga para los demás podría convertirse en un indicador para seleccionar a los pacientes que más se beneficiarían de una discusión abierta sobre temas relacionados con el final de su vida, como la planificación anticipada de decisiones médicas.

Por otro lado, resulta llamativo en nuestro estudio que, a pesar de que los residentes de áreas rurales eran más dependientes para las ABVD y percibían su calidad de vida como peor en comparación con los habitantes urbanos, se sentían menos como una carga para sus familiares o cuidadores. Adicionalmente, los participantes de zonas rurales son menos propensos a desear involucrarse en decisiones relativas a su atención tras el fallecimiento.

Nuestra observación respecto a la menor percepción de carga entre los adultos mayores que habitan en áreas rurales encuentra respaldo en una investigación realizada en España por Torres Enamorado¹⁹⁶. Es trabajo exploró la situación de los cuidadores en ambientes rurales y urbanos que atienden a personas dependientes, considerando factores como la carga de trabajo, la disponibilidad de recursos y servicios de apoyo, así como las diferencias contextuales. Los resultados mostraron que los cuidadores en zonas rurales enfrentan ciertas dificultades. Por un lado, suelen tener un nivel de educación más bajo y un acceso más limitado a recursos y servicios de apoyo, lo cual podría complicar sus tareas y afectar su calidad de vida. Además, experimentan mayores dificultades en la realización de actividades instrumentales y en la gestión de aspectos financieros¹⁹⁶.

Por otra parte, hay facetas positivas en la labor de los cuidadores en estas zonas. Se observó una implicación comunitaria más notable en el cuidado de las personas dependientes, con un respaldo más sólido de familiares y vecinos en comparación con los contextos urbanos¹⁹⁶. Así mismo, tal y como se mencionó en

la introducción de este trabajo, Gorawara-Bhat et al.⁹⁶ en su artículo, indican que los cuidadores informales en entornos rurales soportan menos problemas emocionales en relación con los cuidados, utilizan estrategias de afrontamiento más efectivas, disfrutan de un mayor apoyo social y muestran una mayor aceptación de la realidad.

Estos elementos pueden incidir en la perspectiva que los individuos dependientes mantienen acerca de su repercusión en los demás. En zonas rurales, caracterizadas por un ambiente más cohesionado y colaborativo entre familiares y habitantes, aquellos con mayor nivel de dependencia podrían experimentar una reducida sensación de constituir una carga para su entorno, debido al sólido respaldo social y a una visión colectiva que considera dicha situación como una responsabilidad compartida. Esta dinámica, a su vez, puede influir en una menor participación en las decisiones relacionadas con el final de la vida, ya que el apoyo brindado por la familia y la comunidad parece fusionarse con las preferencias individuales.

Por lo tanto, las diferencias observadas en la percepción de la carga entre los entornos rurales y urbanos pueden estar vinculadas con las distintas dinámicas familiares y comunitarias propias de cada uno de estos entornos. Asimismo, las variaciones en la disponibilidad y acceso a recursos y servicios de apoyo también podrían jugar un papel relevante. De esta manera, el contexto rural y urbano presenta desafíos y ventajas propias que influyen en la experiencia y percepción de los individuos dependientes y sus cuidadores.

Esto subraya la relevancia de tomar en cuenta las peculiaridades de cada contexto al concebir e instaurar políticas y servicios de asistencia para individuos dependientes y sus cuidadores. Por ejemplo, en el caso de las áreas rurales, se podría hacer hincapié en perfeccionar la accesibilidad a recursos y apoyos económicos, mientras que, en el ámbito urbano, se podrían establecer medidas que optimicen el componente emocional del cuidado tanto para los afectados como para sus seres queridos.

Asimismo, se identificaron otros elementos que intensificaban la inclinación hacia una actitud positiva en cuanto a la participación en decisiones relacionadas con la atención tras el fallecimiento. Entre ellos, destacan los individuos con creencias religiosas católicas, quienes mostraron una mayor probabilidad de desear

que sus decisiones sobre la atención del cuerpo tras el fallecimiento sean tenidas en cuenta (OR 3,31 [IC 95% 1,23-8,93]).

Esta inclinación puede ser atribuida a la relevancia que las personas con creencias religiosas confieren a la práctica de rituales religiosos y culturales, los cuales facilitan su comprensión de la transición hacia el final de la vida. Tal enfoque quedó patente en las entrevistas realizadas en el estudio de Lopera Betancur y Arias Valencia¹⁹⁷, donde se exploraron los significados que las enfermeras asignaban a los aspectos culturales y espirituales de las experiencias de pacientes en situaciones de últimos días. Los resultados resaltaron la preferencia de las enfermeras por cumplir los rituales solicitados tanto por el paciente como por los familiares, pues estos rituales suelen facilitar la transición de la vida a la muerte y propician la paz del alma, brindando mayor serenidad en el proceso.

Además, se observó que la educación secundaria o superior y el género femenino estuvieron asociados con una mayor predisposición a participar en decisiones concernientes a los cuidados al final de la vida y tras el fallecimiento. Sin embargo, al ajustar estos dos últimos factores en el análisis de regresión, no se encontró una significancia estadística. Esto sugiere que, aunque parecen influir en la actitud hacia la toma de decisiones tras el óbito, no representan factores determinantes una vez consideradas otras variables.

Aun así, nuestros hallazgos coinciden con otras investigaciones, como el estudio de Zheng et al.¹⁹⁸. En esta investigación, se realizaron entrevistas semiestructuradas a 753 pacientes ingresados en dos hospitales oncológicos. El análisis de regresión logística binaria indicó que los pacientes de mayor edad (OR 1,04 [IC 95% 1,02-1,07]), los individuos que poseían creencias religiosas (OR, 2,91 [IC 95 % 1,71–4,94]), las personas con niveles de educación superiores (OR, 3,38 [IC 95 % 1,92–5,96]) y las mujeres (OR, 0,55 [IC 95 % 0,35–0,88]) tenían más probabilidades de estar dispuestos a determinar sus voluntades anticipadas.

Por otro lado, para permitir a los pacientes planificar sus cuidados al final de la vida de acuerdo con sus preferencias, es crucial que estos comprendan de manera precisa el diagnóstico y pronóstico de sus enfermedades. En este sentido, nuestros hallazgos ofrecen algunas perspectivas interesantes.

Según nuestro estudio, un significativo 78,1% de los participantes manifestó su deseo de conocer su diagnóstico en caso de tener una enfermedad grave. Este

resultado es similar al presentado por el estudio prospectivo de Sophie et al.¹⁵⁴, llevado a cabo en pacientes en tratamiento paliativo.

Cabe destacar que únicamente el 48,5% de los participantes en nuestro estudio, particularmente aquellos provenientes de zonas urbanas y con niveles educativos superiores, manifestaron estar completamente o mayoritariamente informados acerca de sus condiciones médicas. Además, un considerable 40% de los participantes mostró una necesidad de recibir más información médica y, de manera más sorprendente, el 11,5% de los participantes admitió no tener conocimiento de su derecho a recibir información detallada acerca de su diagnóstico y el tratamiento a seguir. Esta falta de conocimiento fue especialmente mayor entre las mujeres y las personas con niveles educativos más bajos.

Estos hallazgos nos invitan a reconsiderar y subrayar el papel crucial que los profesionales de la salud desempeñan en la provisión de información médica pertinente y oportuna a los pacientes. Este papel va más allá de la mera transmisión de información; implica un enfoque sensible que reconozca el estado vital del paciente, fomente una actitud receptiva y propicia un ambiente donde el paciente se sienta cómodo y empoderado para participar activamente en decisiones sobre los cuidados al final de su vida.

Es esencial que los profesionales de la salud se muestren conscientes y sensibles a las diferencias individuales, considerando factores como el género, el nivel educativo y la ubicación geográfica. Asegurar que los pacientes tengan un acceso equitativo a la información médica relevante es un paso clave para reducir las desigualdades y garantizar que todos puedan tomar decisiones informadas sobre su cuidado.

En particular, es necesario poner especial énfasis en las necesidades de aquellos que, debido a brechas de género o falta de acceso a la educación, pueden tener un conocimiento más limitado de sus condiciones médicas. Estas barreras pueden afectar la capacidad de los pacientes para tomar decisiones informadas y, en última instancia, pueden impactar negativamente en su calidad de vida.

Por tanto, resulta esencial para los profesionales de la salud adaptar sus métodos de comunicación y educación a las necesidades individuales de cada paciente. Un enfoque personalizado puede ayudar a superar las brechas existentes y garantizar que todos los pacientes, independientemente de su género, ubicación o

nivel educativo, tengan las herramientas y el conocimiento necesarios para tomar decisiones informadas sobre su atención al final de la vida.

1.2. Reflexiones y comunicación sobre preferencias de cuidados al final de la vida en adultos mayores

De acuerdo con los hallazgos de nuestra investigación, se destaca que más del 65% de los participantes han reflexionado sobre los cuidados del final de la vida, lo que evidencia que este tema es una preocupación común entre los pacientes. Este hallazgo está en línea con un estudio transversal realizado en Bélgica en el ámbito de Atención Primaria, que con una muestra comparable, encontró resultados similares (69,8%)¹⁹⁹.

En nuestro estudio, más de la mitad de los participantes habían mantenido conversaciones relacionadas con el tema, siendo en la mayoría de los casos con sus familiares. La implicación de los profesionales sanitarios en dichos diálogos resultó ser menos del 1%.

Nuestros hallazgos están en línea con los de múltiples estudios^{123,200}. Por ejemplo, un estudio descriptivo en Australia reveló una proporción similar (65%) de participantes que habían discutido sus objetivos, valores, creencias o preferencias en relación con el final de la vida, con la mayoría de las conversaciones llevadas a cabo con familiares (87%) y solo un 4% con profesionales de la salud¹²³.

De manera similar, nuestros resultados son respaldados por un estudio realizado en residencias de ancianos en Alemania, enfocado en adultos sin deterioro cognitivo. En este estudio, más del 75% de los participantes había comentado sus deseos sobre el cuidado al final de la vida. Aunque la mayoría de estas conversaciones fueron con familiares (69,1%), es notable que la frecuencia de interacciones con profesionales de la salud fue mayor en comparación con este trabajo²⁰⁰.

En nuestro estudio, cuando se les brindó la oportunidad de dialogar sobre estos temas, la mayoría de los participantes mostró preferencia por conversar con sus familiares. No obstante, cabe resaltar que cerca del 11% de los participantes expresó la preferencia por entablar estas conversaciones con profesionales sanitarios, un

porcentaje significativamente mayor al de las conversaciones que los participantes reportaron haber mantenido previamente con médicos.

Estos hallazgos destacan que, a pesar de la infrecuencia de los diálogos con profesionales sanitarios, los pacientes desean involucrarlos en sus reflexiones sobre los cuidados al final de la vida. La existencia de tales deseos plantea interrogantes sobre los obstáculos que impiden que estas conversaciones se produzcan.

Diversos estudios han evidenciado que un número significativo de pacientes experimenta dificultades al intentar abordar estos temas con sus médicos. A la par, se ha constatado una preferencia generalizada por parte de los pacientes para que los profesionales sanitarios sean quienes tomen la iniciativa en dichas conversaciones¹⁹⁹.

En este sentido, cabría preguntarse si los profesionales sanitarios están adecuadamente preparados para dialogar sobre temas relacionados con la planificación de los cuidados al final de la vida. Aunque carecemos de datos exactos, se estima que la prevalencia de la PCA es relativamente baja, en gran parte debido al conocimiento insuficiente que muchos profesionales de la salud tienen acerca de este asunto tan crucial, tal y como apuntamos en apartados anteriores⁹⁸.

A este respecto, el estudio cualitativo llevado a cabo en Argentina por Macchi et al.²⁰¹ adquiere particular relevancia. En él, se exploraron las percepciones de los profesionales en oncología y cuidados paliativos acerca de la PCA en pacientes con enfermedades avanzadas. Este trabajo destacó una serie de barreras que obstaculizan la participación activa de los pacientes en la planificación de sus cuidados. Entre los hallazgos más sobresalientes, se encontró que a menudo se oculta al paciente información relevante sobre su diagnóstico y/o pronóstico, siendo esta usualmente compartida primero con la familia. Se evidenció además la carencia de herramientas de comunicación adecuadas, la reticencia de los profesionales sanitarios a tratar estos temas si el paciente no muestra inquietud durante la consulta, y el desafío de hallar el momento oportuno para iniciar el diálogo. De hecho, el estudio sugiere que el diálogo temprano sobre estos temas puede ser contraproducente, ya que el paciente puede no haber internalizado completamente su situación, y tal conversación podría tener un impacto emocional adverso en un momento en que todavía está siendo considerado para el tratamiento.

Esta situación expone una paradoja en la práctica sanitaria. Por un lado, los profesionales sanitarios se esfuerzan en fomentar la adherencia al tratamiento y una actitud positiva en los pacientes. Sin embargo, las conversaciones sobre las preferencias de cuidado al final de la vida pueden percibirse como diálogos que disminuyen la esperanza o provocan un impacto emocional negativo. Esta contradicción resalta las complejidades emocionales con las que los profesionales deben lidiar en estos contextos y el desafío que supone equilibrar el mantenimiento del optimismo del paciente con una comunicación franca y transparente sobre los posibles resultados y las opciones de cuidado al final de la vida.

Además, los profesionales entrevistados destacaron la ausencia de una “cultura” de implementación de estas iniciativas tanto entre los equipos de salud como entre los pacientes y sus familias. La mayoría de las veces, las preferencias médicas de cuidado se discuten de manera informal, mientras que otros profesionales suelen abordar estos temas con la familia en el momento de tomar decisiones²⁰¹.

Dicho esto, los hallazgos de nuestro estudio resaltan la necesidad de desarrollar e implementar estrategias que ayuden a los profesionales sanitarios a facilitar discusiones efectivas y sensibles sobre los cuidados al final de la vida con sus pacientes. Una parte crucial de estas estrategias debe ser la capacitación y formación continua de los profesionales de la salud, para equiparlos con las habilidades necesarias para navegar por estas conversaciones difíciles. Esta formación debe centrarse no solo en mejorar las habilidades de comunicación, sino también en brindar un apoyo emocional adecuado a los profesionales, permitiéndoles manejar mejor las dificultades emocionales inherentes a estas discusiones.

Además, es esencial instalar medidas que faciliten a los pacientes la comunicación efectiva de sus preferencias sobre los cuidados al final de la vida a sus médicos. En este sentido, en la revisión sistemática realizada por Kuosmanen et al.¹⁵⁵, identificaron cinco elementos esenciales para fomentar la participación del paciente en la toma de decisiones compartida. Primero, subrayaron la relevancia del trabajo interdisciplinario y la preferencia del paciente por la colaboración con familiares y profesionales sanitarios en la toma de decisiones. Segundo, resaltaron la importancia de una comunicación eficaz y abierta, incluyendo los componentes

no verbales. Tercero, enfatizaron el papel fundamental de una relación de confianza entre el paciente y el profesional de la salud. Cuarto, destacaron la necesidad de un entorno favorable, que incluye un espacio físico adecuado y proporcionar tiempo suficiente al paciente. Por último, recalcaron la relevancia del intercambio de información oportuna y pertinente; esto implica brindar la información necesaria al paciente para que pueda tomar decisiones informadas, y a su vez, la necesidad de los profesionales de la salud de recibir información suficiente para comprender completamente las preferencias y necesidades del paciente, así como las decisiones que toman.

Por tanto, estas medidas deben permitir un espacio adecuado para la reflexión individual del paciente sobre las diferentes opciones de cuidado y facilitar un diálogo constructivo con los miembros de su familia. La implementación de estos planes estratégicos implica un enfoque integral que involucra al paciente, a su entorno familiar y al equipo de salud. De esta manera, se garantiza una toma de decisiones fundamentada en información, respeto y comprensión de las preferencias individuales del paciente, al mismo tiempo que se promueve una comunicación efectiva y transparente, reduciendo posibles malentendidos y fortaleciendo la confianza entre el paciente, sus familiares y el equipo médico.

Es innegable la importancia de abordar la planificación de los cuidados de manera transparente y reflexiva, subrayando la necesidad de proporcionar un cuidado lleno de compasión y respeto durante este periodo tan importante de la existencia. En este contexto, se vuelve esencial reincorporar la muerte como parte integrante de nuestra vida diaria y cultura, especialmente cuando hablamos de los cuidados al final de la vida. Al adoptar este enfoque, estamos validando la importancia de enfrentar y discutir abierta y sinceramente sobre la muerte, lo que, a su vez, nos habilitará para ofrecer una atención más empática y humana en este periodo significativo de la vida.

Por otro lado, este trabajo también enfatiza la importancia de considerar las variables individuales y sociodemográficas que pueden influir en la reflexión y comunicación de las preferencias de cuidados al final de la vida. En este sentido, hemos identificado una correlación significativa entre una mayor reflexión sobre los cuidados al final de la vida y factores como el género femenino, la ausencia de

creencias religiosas, la presencia de enfermedades crónicas y el hecho de residir en zonas urbanas.

Nuestros datos indican que las mujeres tienen 7,14 [IC 95% 1,97-17,24] veces más probabilidad de haber reflexionado de manera frecuente sobre los cuidados al final de la vida, y 2,75 [IC 95% 1,42-5,34] veces más probabilidad de haber comunicado estas reflexiones. Esta observación se alinea con los resultados de varios estudios previos que se han centrado en cuidadores informales^{123,202,203}, donde se destacó la predominancia femenina en el rol de cuidadoras en comparación con los hombres.

En la muestra general de nuestro estudio, no se encontró una correlación significativa entre asumir roles de cuidado y un aumento en la reflexión y comunicación sobre estos aspectos. Sin embargo, nuestro análisis previo reveló que los individuos con experiencia como cuidadores en ambientes urbanos eran más propensos a la reflexión en comparación con aquellos sin experiencia en cuidados²⁰⁴.

En este sentido, es comprensible que las personas con experiencia en cuidados reconsideren sus perspectivas, lo que puede dar lugar a nuevos enfoques. En concordancia con esto, un estudio japonés examinó la relación entre las discusiones sobre preferencias de cuidados al final de la vida y la experiencia como cuidador, encontrando que los cuidadores tenían una probabilidad significativamente mayor de haber dialogado sobre dichas preferencias (OR 1,93, [IC 95% 1,63-2,29])²⁰⁵.

La falta de una asociación observable en nuestro estudio entre las experiencias previas de cuidado y un mayor nivel de reflexión y comunicación sobre los cuidados al final de la vida podría estar relacionada con la influencia de la población rural, cuyas actitudes y enfoques hacia los cuidados difieren de aquellos en áreas urbanas.

Vivir en un entorno urbano no solo implicó una mayor probabilidad de reflexión sobre los cuidados al final de la vida (OR 2,66 [IC 95% 1,20-5,88]), sino que también se destacó como el principal elemento influyente que impulsa las conversaciones en torno a este tema (OR 3,06 [IC 95% 1,62-5,74]). Además, los residentes de zonas urbanas habían meditado y comunicado sus enfoques respecto a los cuidados al final de la vida en mayor proporción que los individuos de entornos rurales.

Esta situación podría explicarse debido a que, según nuestros hallazgos, las personas que habitan en áreas rurales poseen un nivel educativo inferior y un conocimiento más limitado acerca de sus condiciones médicas. A pesar de ello, esta realidad parece ser reconocida y aceptada por ellos, quienes no manifiestan un interés considerable en buscar información adicional sobre el tema.

En este marco, nuestros hallazgos podrían relacionarse con los resultados obtenidos en la tesis de Cerrillo Vidal⁵⁴, la cual se enfocó en realizar un análisis descriptivo sobre cómo la población andaluza percibe y comprende el concepto de muerte digna. En dicha investigación, se analizaron los efectos que el nivel educativo y el entorno de vida tienen en la percepción de la muerte. Los resultados indicaron que, en general, a menor nivel educativo, principalmente en residentes rurales, se presentan más dificultades para hablar sobre temas relacionados con la muerte.

En las áreas rurales, la muerte parece generar una gran ansiedad, ya que las discusiones no llegaban a conclusiones claras, los temas cambiaban con frecuencia y las respuestas solían ser fragmentadas y confusas. Este autor propone que esta ansiedad proviene principalmente de las dificultades que enfrentan estas personas para racionalizar la muerte y tomar cierta distancia respecto a su fin inevitable⁵⁴. Esto guarda cierto paralelismo con la actitud desinteresada que mostraron los participantes rurales en nuestro estudio cuando se les preguntó si deseaban obtener más información sobre sus patologías.

En nuestro trabajo, en línea con el estudio de Cerrillo Vidal⁵⁴, hemos observado que resulta más complicado, para las personas que viven en entornos rurales, entender y abordar abiertamente sus opciones y deseos en relación al cuidado del final de sus vidas. La toma de decisiones acerca del final de nuestra existencia requiere una reflexión profunda y significativa sobre este tema, que implica enfrentar la realidad de nuestra mortalidad. En situaciones donde el acceso a la información y el nivel educativo son limitados, puede haber dificultades para hablar abiertamente sobre estos asuntos.

En relación a las creencias religiosas, los resultados de nuestro estudio muestran que la autoidentificación como ateo o agnóstico fomenta una mayor reflexión sobre los cuidados al final de la vida. Este hallazgo es congruente con un estudio realizado por el Centro de Investigación Pew, una reconocida institución

que se dedica a proporcionar información basada en evidencia sobre campos como la política, la religión y los medios de comunicación. Dicho análisis reveló que los ateos y los agnósticos suelen tener un mayor conocimiento sobre religión en comparación con aquellos que se identifican con grupos religiosos²⁰⁶.

Además, varios estudios académicos han resaltado que las personas con creencias religiosas suelen contar con más recursos para afrontar la muerte, gracias a la coherencia, el propósito, y el mayor sentido de control sobre la vida que la religión aporta, así como al apoyo social que esta ofrece^{207,208}.

Por tanto, estos hallazgos sugieren que los individuos ateos o agnósticos, en su búsqueda por entender conceptos espirituales, reflexionan intensivamente sobre los valores que fundamentan su existencia.

En relación con otro aspecto, nuestro estudio arroja una luz relevante al mostrar que las personas con enfermedades crónicas tienden a reflexionar más sobre los cuidados al final de la vida, en respuesta a las limitaciones en sus habilidades y capacidades. Este planteamiento es razonable, considerando que se conoce que las afecciones crónicas disminuyen notablemente la calidad de vida y aumentan el riesgo de mortalidad. Cabe destacar que esta diferenciación, identificada en nuestro estudio, no fue hallada en la investigación anteriormente citada de De Vlemick et al.¹⁹⁹, lo que resalta la singularidad y relevancia de nuestros resultados

Finalmente, el nivel educativo desempeñó un papel crucial en las discusiones sobre los cuidados al final de la vida. Nuestros resultados indican que las personas con una educación de nivel secundario o superior tienen una mayor capacidad para expresar sus emociones y dialogar acerca de cuestiones relacionadas con el final de la vida. Este hallazgo está en consonancia con los resultados de diversos estudios previos^{199,205}, que subrayan igualmente la influencia significativa de la educación en la habilidad para comunicar las preferencias sobre los cuidados al final de la vida.

En síntesis, aunque varios factores parecen fomentar la reflexión sobre el cuidado al final de la vida, no todos estos elementos necesariamente promueven la comunicación abierta sobre estos temas. En realidad, las discusiones sobre estas preocupaciones parecen estar más influenciadas por vivir en un entorno urbano, tener un nivel educativo secundario o superior y el género femenino.

Además, se observa una influencia significativa de otros factores en este proceso reflexivo. El nivel educativo y las experiencias previas en la prestación de cuidados, más comunes en las mujeres, juegan un papel crucial. Asimismo, el contexto rural, donde se suele evitar el debate sobre el cuidado al final de la vida, también tiene un impacto destacado. Estos hallazgos sugieren la complejidad de las interacciones entre estos factores y la necesidad de abordarlos de manera integral para mejorar la comunicación y la reflexión sobre el cuidado al final de la vida.

Por tanto, es fundamental considerar todas estas variables al desarrollar y aplicar estrategias de comunicación y reflexión. Las circunstancias individuales y las creencias de cada paciente pueden influir en la forma en que contemplan y comunican sus preferencias de cuidados al final de la vida. Al tener en cuenta estos factores, podemos personalizar mejor nuestras estrategias para adaptarnos a las necesidades y circunstancias únicas de cada individuo. De esta forma, podremos garantizar un enfoque de atención al final de la vida que sea verdaderamente personalizado y centrado en el paciente.

Así, enfatizamos la importancia del modelo de relación clínica centrado en el paciente. Esta personalización en la atención médica se lleva a cabo a través del proceso deliberativo, que postula que los cuidados de salud deben alinearse con las necesidades y deseos del paciente, permitiéndole mantener su autonomía y capacidad de decisión. Diversos estudios^{209,210} han demostrado que este enfoque parece estar positivamente correlacionado con el bienestar físico y emocional del paciente, así como con la satisfacción respecto a la atención recibida. A la par, mejora la satisfacción laboral de los proveedores de atención médica^{211,212}.

Resulta imperativo que la planificación de los cuidados sea individualizada, dinámica, flexible y participativa. De igual relevancia es la necesidad de que los profesionales sanitarios incorporen a los pacientes en el proceso de deliberación y en la toma de decisiones durante las consultas, entendiendo su vivencia de la enfermedad desde una perspectiva integral. Este giro hacia una atención más personalizada, centrada en el individuo y participativa, se erige como esencial para el futuro de la atención sanitaria. Será cada vez más necesario concebir e implementar la atención médica bajo este prisma, dotando a todos los profesionales sanitarios de la formación y los recursos necesarios para llevar a cabo este enfoque en su práctica cotidiana.

2. EVALUACIÓN DE LAS PERSPECTIVAS Y PREFERENCIAS SOBRE EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS EN ADULTOS MAYORES

2.1. Conocimiento, actitudes y disposición hacia el otorgamiento del documento de Instrucciones Previas en adultos mayores

Coincidiendo con las expectativas y de forma similar a estudios anteriores^{124,213,214}, nuestro estudio reveló un predominante desconocimiento del documento de IP, dado que aproximadamente el 60% de los participantes no lo conocían y solo el 3,4% lo había registrado previamente. Después de explicar brevemente a los participantes qué era el documento de IP, solo el 36,3% mostró una actitud positiva hacia su otorgamiento.

Estos resultados son consistentes con los del estudio previamente mencionado de Ortiz-Gonçalves et al.¹²⁴. En sus resultados obtuvieron que el 50% de los encuestados conocía el documento de IP y solo el 4% lo había registrado, resultados muy similares a los obtenidos en nuestra investigación¹²⁴.

Sin embargo, encontramos discrepancias en la disposición a registrar el documento de IP, ya que en nuestra investigación solo el 35,3% de los participantes estaba dispuesto a hacerlo, mientras que en el estudio de Ortiz- Gonçalves et al¹²⁴, este porcentaje aumentó al 63%. Esta diferencia podría deberse a que en el último estudio se incluyeron grupos de menor edad, y se encontró una relación significativa entre las edades más jóvenes (menores de 70 años) y una actitud positiva hacia la documentación y registro del documento de IP. Este aspecto también se reflejó en nuestros resultados, aunque no alcanzaron la significación estadística, lo que podría explicar la actitud mayoritariamente desfavorable en nuestra muestra.

En relación al nivel educativo, se descubrió que aquellos con niveles de educación más altos tenían más probabilidad de conocer el documento de IP y de mostrar una actitud más positiva hacia su cumplimentación. Este resultado es consistente con otros estudios similares^{117,215,216}. Un ejemplo es el estudio de Del Pozo et al.²¹⁵, que incluyó a 123 participantes que acudieron al Registro de Voluntades Anticipadas en Albacete. Entre quienes otorgaron el documento, se

observó una alta instrucción educativa, dado que el 61% había cursado al menos estudios secundarios.

Por otro lado, encontramos que vivir en una zona rural se asociaba con un menor conocimiento sobre el documento de IP. Sin embargo, tras realizar un ajuste en el modelo de regresión, este factor no resultó ser significativo. Cabe destacar que estos participantes presentaban niveles educativos más bajos, lo que refuerza la importancia del nivel educativo en la familiaridad con las herramientas disponibles para declarar preferencias en cuanto a cuidados al final de la vida.

Nuestros hallazgos encuentran respaldo en un estudio previo realizado en zonas rurales de Alabama (Estados Unidos). Esta investigación incluyó a 201 personas mayores de 19 años, con una edad media de 54,2 años en los grupos que no habían completado un testamento vital. Los resultados del estudio indicaron que la mayoría de los participantes en zonas rurales no contaban con un testamento vital y que aquellos con educación superior a la secundaria mostraron una mayor disposición a solicitar ayuda para completar uno en comparación con aquellos con menor nivel educativo²¹⁷. Es decir, al igual que en nuestro estudio, el nivel educativo pareció ser un factor clave para determinar la disposición de las personas a completar un documento de voluntades anticipadas en áreas rurales.

Una mayor formación educativa se relaciona con una mejor alfabetización en salud²¹⁸, lo que puede ayudar a las personas a comprender el contenido y el propósito de los documentos de IP. Adicionalmente, puede promover una comunicación más efectiva entre médicos y pacientes sobre estos temas. Por otro lado, los bajos niveles educativos y la limitada comprensión médica pueden obstaculizar las discusiones sobre la planificación de cuidados anticipados²¹². Tal como se evidenció en nuestra investigación, este hecho representa un obstáculo significativo para el conocimiento y la comprensión del documento de IP.

Desde este punto de vista, se destaca la relevancia de la educación y la alfabetización en salud para el proceso de toma de decisiones en la PCA y la comprensión del documento de IP. Esta interrelación podría tener un impacto considerable en la promoción de una comunicación efectiva y un entendimiento mutuo entre médicos y pacientes en este contexto.

La religión resultó ser un factor determinante en la postura hacia el documento de IP. En nuestros resultados, observamos que los individuos que se identificaron como católicos mostraron un mayor rechazo hacia el registro de dicho documento y, además, tuvieron una mayor predisposición a desconocer su existencia y contenido.

Contrariamente, en el estudio previamente citado de Pautex et al.¹⁵⁴, que exploraba si las características sociodemográficas de los pacientes, incluyendo la religión, podían influir en su decisión de completar o no las voluntades anticipadas, las creencias religiosas no fueron un factor predictivo para completar el documento de IP. Así pues, es importante destacar que, hasta donde conocemos, nuestra investigación es la primera en resaltar esta diferencia.

En nuestro trabajo, el cual se ha llevado a cabo en un contexto donde la religión católica tiene una marcada presencia, nos ha permitido observar un impacto sustancial de las creencias religiosas en las actitudes hacia el documento de IP. De manera consistente con nuestros hallazgos, una revisión sistemática que examinó las similitudes y diferencias culturales en la atención al final de la vida en Italia, España y Portugal, también destacó la religión como un factor cultural importante. Esta revisión argumentó que la tradición católica fomenta ciertos comportamientos y perpetúa una herencia de paternalismo médico, estableciendo a su vez un enfoque gradual para la divulgación de la información médica²¹⁹. Así, se podría esperar que estos individuos presenten una tendencia mayor a delegar decisiones en otros, una actitud que contradice la idea de elaborar un documento de voluntades anticipadas.

Por otro lado, observamos que los participantes que se identificaron como agnósticos o ateos mostraron una mayor predisposición hacia la formalización de sus deseos para el final de la vida. A este respecto, también observamos en nuestro estudio que los individuos sin creencias religiosas tuvieron una probabilidad 5,12 [IC 95% 1,65-15,87] veces mayor de haber reflexionado frecuentemente sobre los cuidados al final de la vida en comparación con aquellos adultos que sí manifestaban creencias religiosas.

Además de esta mayor predisposición hacia un proceso deliberativo sobre los cuidados al final de la vida entre los participantes sin creencias religiosas, se suma el hecho de que son personas de edad avanzada. Esta población, debido a su larga trayectoria de vida y experiencias acumuladas, tiende a tener opiniones firmemente

asentadas. Estos individuos han navegado por diversas etapas de reflexión y consolidación de sus creencias en un contexto socio-cultural en el que las normas eran más estrictas y menos flexibles que las actuales.

El célebre filósofo francés Durkheim, conocido por sus análisis sobre la religión, interpretaba esta última como un mecanismo por el cual la sociedad intenta dar estructura y propósito a la vida de sus miembros mediante rituales y creencias de carácter sobrenatural. De este modo, surge una cuestión subyacente: el equilibrio entre la autonomía individual de las personas para tomar decisiones sobre su propio cuidado y el reconocimiento de que estas decisiones, a menudo, se toman en un contexto social y comunitario con influencias significativas²²⁰.

Este entorno histórico y social, sumado a la experiencia de afrontar y manejar expectativas socioculturales en base a sus creencias personales, podría haber fortalecido las convicciones de estas personas en cuanto a la atención que desean recibir al final de la vida. Esto puede resultar en un mayor deseo de conocer y utilizar las herramientas necesarias para asegurar que sus deseos sean respetados y cumplidos. Esta actitud de los participantes sin creencias religiosas se ha reflejado en otras áreas de nuestro estudio, como una mayor inclinación hacia la limitación de tratamientos de soporte vital y una actitud más favorable hacia la donación de órganos, aspectos que iremos desvelando más adelante.

Retornando a los factores que se asociaron a un mayor desconocimiento del documento de IP, se descubrió que aquellos individuos que no percibían ser una carga para sus familiares eran más propensos a desconocer el documento de IP. Esta observación tiene sentido ya que, como hemos indicado previamente, los pacientes que sienten ser una carga tienden a expresar mayor interés en participar en las decisiones relacionadas con el final de su vida, lo que podría motivarlos a investigar más sobre los medios disponibles para declarar sus preferencias.

El sentimiento de carga está asociado con una variedad de factores, incluyendo la presencia de enfermedades crónicas y la pérdida de funcionalidad, elementos que incrementan la vulnerabilidad del individuo. Esta constatación enfatiza la obligación del sistema de salud y los profesionales médicos de identificar a aquellos individuos que, pese a tener interés y necesidad de expresar y comunicar sus preferencias, se encuentran en desventaja frente a otros debido a su estado de salud o factores socioculturales. Además, es primordial garantizar que todos los pacientes

tengan acceso a información clara y comprensible sobre las herramientas disponibles para ejecutar voluntades anticipadas, así como asegurar que la divulgación de dicha información provenga de una fuente confiable, preferentemente en un contexto sanitario.

En la actualidad, la información sobre el documento de IP llega a los ciudadanos principalmente a través de canales diferentes a sus profesionales sanitarios. Los participantes de nuestro estudio conocieron el documento de IP principalmente a través de los medios de comunicación (16,9%), seguido de sus familiares (10,4%). La información fue proporcionada por los profesionales sanitarios en el 9,6% de las ocasiones. Estos resultados están en sintonía con los hallazgos de un estudio realizado en 155 pacientes de un hospital de tercer nivel en Alcorcón. De los seis encuestados que conocían el documento de IP, tres lo descubrieron a través de los medios de comunicación, dos por un familiar y uno por un médico²¹⁴.

La situación actual revela una necesidad de mejorar la divulgación de información sobre el documento de IP y la PCA entre nuestros pacientes. Además, evidencia una desconexión entre la comunicación de preferencias y deseos al final de la vida y los profesionales sanitarios encargados de proporcionar dicha atención.

Es esencial abordar esta brecha para garantizar una atención adecuada que respete las preferencias individuales de cada paciente. Esta tarea cobra especial relevancia cuando se trata de pacientes vulnerables, quienes podrían obtener grandes beneficios de una mayor comprensión y participación en el proceso de toma de decisiones acerca de su atención médica al final de la vida. Con este enfoque, no solo se potenciará la calidad de vida de estos pacientes, sino que también se permitirá atender sus inquietudes y prioridades de manera más efectiva y empática, asegurando una atención médica que se centre en el individuo y respete sus deseos y necesidades.

A pesar de la complejidad en establecer diferencias a nivel internacional, resulta interesante analizar los hallazgos del estudio australiano llevado a cabo por Rodi et al.¹²³, que involucró a pacientes oncológicos de Australia y sus cuidadores. En dicho estudio, la información sobre la PCA procedió principalmente de los profesionales de la salud, seguidos de familiares y amigos. Las redes sociales y otros

medios de comunicación representaron entre el 6% y el 10% de las fuentes de información.

Este aumento en la adopción de herramientas que facilitan la toma de decisiones sobre el final de la vida en Australia se ve reflejada también en la puesta en marcha del programa *Advance Care Planning Australia*²²¹. Este programa, llevado a cabo en diversos entornos de salud en toda la región, promueve la comunicación y la planificación anticipada de los cuidados al final de la vida. Ofrece recursos, formación y sensibilización, facilitando así que las personas puedan expresar sus deseos y preferencias médicas para situaciones futuras.

Por otra parte, en el País Vasco, se han implementado programas piloto en centros de salud que introducen la figura del facilitador de voluntades anticipadas. Este papel es asumido por personal médico y de enfermería, quienes son formados a través de sesiones teórico-prácticas. El programa comprende una intervención a través de dos entrevistas detalladas con el paciente y algún familiar o cuidador, ya sea en el centro de salud o en su domicilio. La difusión de estas sesiones se realiza a través de carteles y la invitación directa de los profesionales de salud, proporcionando información durante los momentos de espera o durante la atención médica. El proyecto está dirigido a pacientes crónicos y/o con múltiples patologías, personas mayores de 75 años, aquellos que podrían fallecer en los próximos doce meses según la evaluación del personal sanitario, y a quienes necesiten información sobre el proceso de voluntades anticipadas. Los resultados de este programa han sido exitosos y han superado las expectativas. Aunque inicialmente se esperaba informar a un centenar de personas en cada centro, más de 400 individuos han recibido una información específica y estructurada después de reflexionar con el documento facilitado¹³⁹.

Este panorama subraya la necesidad de adoptar estrategias y programas educativos, que podrían inspirarse en los programas australianos o en las exitosas iniciativas nacionales. Dichos programas potenciarían la familiarización con las herramientas y opciones disponibles para tomar decisiones al final de la vida. Así, se podría aumentar la sensibilización y el acceso a información sobre la PCA y el documento de IP, facilitando una mejor colaboración entre pacientes y profesionales de la salud en decisiones referentes al final de la vida.

Además de esta perspectiva, nuestro estudio destaca un hallazgo notable: en zonas rurales, el haber sido cuidador no parece influir en la actitud hacia la realización del documento de IP. En cambio, en zonas urbanas, quienes han desempeñado roles de cuidado anteriormente muestran una mayor disposición hacia este proceso. Esta observación sugiere que, en áreas rurales, las experiencias previas de cuidado no parecen ser tan determinantes para decidir cumplimentar el documento de IP. En cambio, en entornos urbanos, dichas experiencias parecen fomentar una mayor inclinación a expresar deseos y preferencias respecto al final de la vida.

La relación entre la experiencia previa como cuidador informal y una actitud más positiva hacia la elaboración de una declaración de deseos y preferencias en los cuidados al final de la vida, ha sido corroborada de manera similar en otros estudios. Un ejemplo destacado es la investigación llevada a cabo por Rodi et al.¹²³. En su estudio, se realizó una encuesta a una amplia muestra de participantes australianos (n=705), de los cuales más del 70% residía en entornos urbanos. Sus observaciones indicaron que las personas que habían desempeñado roles de cuidador tendían a formalizar el documento de voluntades anticipadas con mayor frecuencia. Esta misma tendencia fue observada en el estudio de Miyashita et al.²⁰⁵, realizado con una muestra representativa de la población japonesa (3167 individuos). Dicho estudio resaltó que los cuidadores informales tenían una probabilidad significativamente mayor de entablar discusiones sobre la planificación de cuidados, en comparación con aquellos que no habían asumido dicho papel (OR 1,93 [IC 95% 1,63-2,29]).

Además, investigaciones anteriores llevadas a cabo en los Estados Unidos^{222,223}, han sugerido una relación significativa entre la experiencia de presenciar el final de la vida y la muerte de un ser querido, y una mayor implicación en la PCA. Al presenciar los cuidados al final de la vida de personas cercanas, los adultos mayores tienden a reflexionar y a formar sus propias preferencias para dichos cuidados, basándose en lo que han observado en sus familiares²²³.

Así pues, integrando nuestros resultados con la literatura descrita, se evidencia una relación entre las experiencias de cuidado informal y la adopción de una actitud más favorable para registrar el documento de IP. Esta asociación, influenciada por

experiencias previas, es un aspecto relevante que hemos podido evidenciar en nuestro estudio en la población residente en entornos urbanos.

Por el contrario, en las zonas rurales, las experiencias previas como cuidadores no determinaron una mayor disposición al cumplimiento del documento de IP. Esta observación se encuentra respaldada por investigaciones previas, anteriormente citadas, que sugieren que los cuidadores en áreas rurales tienden a desarrollar mejores estrategias de afrontamiento para minimizar el impacto negativo de los factores estresantes asociados al cuidado^{96,224}.

En este sentido, en el estudio de Bouldin et al.⁹⁷, en el que se entrevistó a individuos de áreas rurales y urbanas de Estados Unidos que proporcionaban cuidados no profesionales, reveló que, a pesar de afrontar mayores desafíos económicos, los residentes en zonas rurales reportaron menos dificultades emocionales asociadas al cuidado que los cuidadores de áreas urbanas.

Esta mayor capacidad de afrontamiento podría deberse a una mayor integración en la comunidad y el apoyo social existente en entornos rurales, lo que les brinda recursos adicionales para enfrentar los desafíos del cuidado de un ser querido en sus últimos días. Este aspecto se refleja también en nuestros resultados, donde los habitantes de áreas rurales se perciben menos frecuentemente como una carga en comparación con los participantes urbanos.

En relación con lo anterior y destacando que la población urbana contaba con un nivel educativo más elevado que la rural, el estudio de Schnitzer et al.²²⁵ constató una asociación entre las experiencias como cuidador y el nivel educativo: aquellos con una educación más elevada tenían mayores probabilidades de sentirse agotados mentalmente por el cuidado, en comparación con los cuidadores con un nivel educativo inferior.

Por tanto, la distinta repercusión que tiene la experiencia como cuidador en los dos ámbitos de vida podría atribuirse a las diferentes formas de afrontar los cuidados en cada lugar. Estas diferencias podrían influir en la disposición sobre la participación en decisiones sobre el final de la vida.

En las zonas rurales, es posible que las personas se sientan más capaces de hacer frente a la situación, sin despertar un interés o inquietud por reflexionar y elaborar preferencias de cuidados. La comunidad y el apoyo social ejerce una gran

influencia en cómo se aborda este asunto, por lo que se percibe como algo natural y aceptado por la sociedad. En cambio, en áreas urbanas, la experiencia previa como cuidador podría generar una mayor sensibilización hacia la importancia de expresar los deseos y preferencias sobre el final de la vida mediante el uso de un documento de IP.

2.2. La voluntad de participación en la toma de decisiones y la formalización del documento de Instrucciones Previas: definiendo el rol deseado de la intervención sanitaria en la planificación de los cuidados

Nuestros hallazgos muestran que el 50,4% de los participantes de la muestra estaban dispuestos a redactar un escrito que recogiera sus preferencias sobre los cuidados del final de la vida. En consonancia con estos datos, en el estudio de De Vleminck et al.¹⁹⁹, referido anteriormente, también la mayoría de los participantes (65,1%) consideraron como positivo que sus decisiones sobre el final de la vida estuvieran documentadas por escrito y quedaran debidamente registradas en la historia del médico.

Llama la atención que de los sujetos que mostraron una mayor disposición a hacer un escrito sobre voluntades anticipadas, el 48,1% no finalizaría este proceso mediante el registro del documento de IP. A este respecto, un estudio realizado en Cataluña que incluyó pacientes en diálisis observó que el 14,7% de los pacientes habían expresado sus deseos sobre si continuar o no con la diálisis, pero no habían dejado una confirmación documentada. Después de ser informados sobre el documento de IP, alrededor de un 45,5% no quiso cumplimentarlo igualmente¹¹⁸, resultado similar al encontrado en nuestro estudio.

Por otro lado, al indagar directamente sobre la voluntad de abordar temas relacionados con el final de la vida junto a su médico de familia, un notable 75% de los participantes expresó su disposición a hacerlo. Sin embargo, solo el 34,4% de estos individuos estaría dispuesto a otorgar el documento de IP.

Asimismo, entre aquellos participantes interesados en involucrarse en la toma de decisiones durante una enfermedad grave y tras su fallecimiento, únicamente el 30% otorgaría el documento de IP. Estos resultados se asemejan a los hallazgos del estudio de Rodi et al.¹²³, donde también se encontró que, a pesar del conocimiento

y participación en conversaciones sobre la PCA, solo un tercio de los participantes completaron la documentación mediante el registro de un documento.

En otros términos, los pacientes desean participar activamente en la toma de decisiones sobre sus cuidados y tratamientos después de su fallecimiento, y están dispuestos a hablar con sus médicos sobre estos temas e incluso redactar un documento de voluntades anticipadas. Sin embargo, la situación cambia cuando se trata de registrar un documento de IP. Es decir, parece haber una connotación negativa asociada al registro de este documento, que podría atribuirse a la falta de conocimiento de la población sobre su contenido, legislación y propósito, así como la percepción de que este documento podría contradecir sus propios objetivos, lo que genera desconfianza e incertidumbre.

Por otro lado, parece que a los pacientes les gustaría compartir sus reflexiones con su médico de familia sin necesariamente recurrir a un documento formal, al menos en las etapas iniciales del proceso. Esta preferencia por el diálogo y la conexión humana es un aspecto crucial a tener en cuenta al abordar la planificación de cuidados al final de la vida.

Los resultados obtenidos en nuestro estudio subrayan la creciente relevancia de las relaciones humanas en el ámbito de la investigación sobre la planificación de cuidados en nuestro país. Se ha observado que los pacientes priorizan las interacciones personales por encima de los documentos formales.

Si bien el documento de IP es una herramienta valiosa, resulta primordial impulsar el diálogo, las relaciones humanas y la confianza en los profesionales de la salud, enfocándose en asegurar que estas condiciones sean posibles. De este modo, es esencial implementar estrategias que fomenten la discusión y el intercambio de información acerca de los cuidados al final de la vida entre pacientes, familiares y médicos.

2.3. Barreras identificadas en los adultos mayores para la adopción del documento de Instrucciones Previas

En nuestro estudio, la razón principal por la que los participantes se negaron a otorgar el documento de IP fue su preferencia por delegar las decisiones a la familia (43,9%). Esta tendencia fue más notable entre pacientes de mayor edad

(mayores de 85 años), individuos católicos y aquellos sin estudios o con educación primaria.

Este hallazgo concuerda con el estudio de Pautex et al.¹⁵⁴, en el cual, tras desconocer el documento de IP como motivo principal para no registrarlo, comunicar deseos y preferencias a los familiares resultó ser la segunda razón más importante para su rechazo. Así, en nuestro estudio, parece que un perfil de paciente de mayor edad y con una mayor herencia por las relaciones clínicas paternalistas opta por ceder sus decisiones a sus familiares cercanos.

El segundo motivo más prevalente, la evitación de conversaciones o procedimientos relacionados con dichos temas (39,6%), resultó ser más común en pacientes de 65 a 74 años, agnósticos o ateos, y aquellos con educación secundaria.

Este hallazgo coincide con el estudio de Cannone et al.¹²⁶, en el que se investigaron las razones por las cuales pacientes oncológicos hospitalizados rechazaban participar en un estudio sobre voluntades anticipadas. Entre los motivos principales, la evitación del tema de la muerte fue el más sobresaliente, debido a las dificultades que los pacientes afrontaban al reflexionar sobre su propia muerte. La propuesta de investigar voluntades anticipadas confrontaba a los pacientes con este riesgo potencial, percibiéndolo como una situación "impensable".

En este escenario, las voluntades anticipadas parecen estar más relacionadas con la idea de muerte que con las condiciones del proceso de fallecimiento, lo cual se asocia al temor y la evasión de la muerte. Podría considerarse razonable pensar que los individuos pertenecientes a grupos de edad más jóvenes tienden a mostrar una mayor inclinación hacia esta perspectiva.

En última instancia, el 10,2% de los sujetos rechazaría el documento de IP, argumentando que consideran que carece de utilidad real. Creemos que detrás de este motivo pueden subyacer tres razones principales: en primer lugar, el desconocimiento sobre el contenido del documento y su propósito, aspecto que ya hemos mencionado; en segundo lugar, la desconfianza de los pacientes hacia los documentos de IP, que puede estar relacionada con el temor a que no se respeten sus decisiones o al desconocimiento sobre cómo se manejan legal y éticamente dichos documentos; y por último, el desinterés en abordar temas relacionados con el final

de la vida, lo cual puede ser un indicador de la dificultad emocional que enfrentan algunas personas al pensar en su propia muerte.

3. EVALUACIÓN DE LOS DESEOS Y PREFERENCIAS PARA LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA EN ADULTOS MAYORES

3.1. Preferencias de los adultos mayores sobre el lugar de fallecimiento

Nuestros resultados son consistentes con la evidencia actual que indica que la mayoría de los adultos mayores desean pasar sus últimos momentos en sus propios hogares, independientemente del entorno cultural^{124,226-229}. En nuestro trabajo, más de la mitad (52,3%) de los encuestados expresó este deseo. Este porcentaje fue aún más pronunciado en los participantes procedentes de áreas rurales, donde un notable 67,3% prefirió el domicilio como lugar para el fallecimiento, en comparación con el 42,3% de los residentes en zonas urbanas.

Paralelamente, un estudio transversal llevado a cabo en China, que contó con la participación de 247 pacientes con cáncer, reveló que la mayoría de los participantes (65,7%) prefería recibir atención en su hogar durante sus últimos días de vida, y un significativo 79,1% optaba por morir en casa. Incluso aquellos que estaban siendo atendidos en un hospital expresaron en su mayoría (84,9%) el deseo de regresar a casa para pasar sus últimos momentos. Las razones más citadas para elegir el hogar como lugar de fallecimiento incluyeron “el hogar es el lugar más familiar” (71,4%) y “espero estar acompañado por mi familia” (77,3%)²³⁰.

Siguiendo la misma tendencia del estudio mencionado y en concordancia con nuestros hallazgos, una investigación llevada a cabo en Australia en la que se entrevistó a pacientes gravemente enfermos sobre sus preferencias en relación al lugar donde deseaban recibir sus últimos cuidados, mostró que el 69% de los encuestados prefería recibir atención en sus hogares. Los motivos que fundamentaban esta preferencia incluían la percepción de disponibilidad de familiares y amigos, la familiaridad y confort del entorno hogareño, y la probabilidad de que se respeten sus deseos finales²³¹.

No obstante, a pesar de la creciente evidencia sobre la preferencia de los pacientes por pasar sus últimos días en su domicilio, la realidad refleja una situación distinta. En muchos países desarrollados, el hospital se convierte en el lugar más

común para la atención médica durante los últimos días de vida y, finalmente, para el fallecimiento de los adultos mayores^{227,232,233}.

En España, al igual que en muchos otros países industrializados, se ha constatado que el fallecimiento suele ocurrir con mayor frecuencia en el entorno hospitalario, tal como se evidenció en el estudio de Cabañeros Martínez et al²³⁴. Este estudio, que se basó en una muestra de la población española, examinó los certificados de defunción de residentes mayores de 15 años que fallecieron entre 2012 y 2015 debido a condiciones médicas susceptibles de cuidados paliativos. Encontraron que el fallecimiento en el hospital era un 77% más frecuente que en el domicilio, y que, tanto para las causas de muerte oncológicas como para las no oncológicas, la probabilidad de fallecer en el hospital era mayor. Un hallazgo notable de esta investigación fue la correlación entre vivir en un entorno rural y una mayor probabilidad de fallecer en casa, una tendencia que concuerda con las preferencias manifestadas por nuestros participantes de áreas rurales.

En consonancia con esta observación, y considerando entornos culturales distintos, existen otras dos investigaciones que respaldan una preferencia más acentuada por la opción de fallecer en el hogar en entornos rurales. Un estudio llevado a cabo en Corea aportó datos de 371 pacientes que fueron tratados en hospitales y 281 de sus familiares. Aproximadamente el 50% de los pacientes y sus familiares expresaron una predilección por que el cuidado y la muerte del paciente sucedieran en el hogar. En este estudio, se puso de manifiesto que los familiares residentes en áreas rurales tendían más a preferir que su ser querido falleciera en casa. Los autores interpretaron este hallazgo como una indicación de que el sistema de apoyo familiar tiende a ser más sólido en estas zonas rurales. Por el contrario, los familiares que residían en zonas urbanas, gracias a un acceso más fácil a los servicios hospitalarios, mostraban una mayor probabilidad de que el fallecimiento de su ser querido tuviera lugar en una institución²³⁵.

De manera similar, un estudio más reciente realizado en China respaldó estas conclusiones. En esta investigación prospectiva, que incluyó a pacientes terminales de cáncer y a sus cuidadores, se demostró que los participantes que residían en áreas rurales, poseían un nivel educativo más bajo y convivían con familiares, mostraban una preferencia más marcada por fallecer en sus propios hogares²³⁶.

De acuerdo con la evidencia actual, morir en el lugar elegido se considera un indicador de la calidad de la atención al final de la vida²³⁷. Sin embargo, la literatura

indica que, con frecuencia, las personas no mueren en su lugar deseado. Esta discrepancia entre el lugar de la muerte deseado y el real puede cuestionar el deber profesional respecto al derecho de autonomía del paciente, no cumplir con los indicadores de calidad para la atención al final de la vida e incluso intensificar el uso de recursos sanitarios. Esto se torna especialmente relevante al considerar que los individuos que mueren en su hogar suelen experimentar un mayor bienestar y sus familias tienden a atravesar un duelo menos prolongado.

A este respecto, un estudio de casos y controles que analizó el fallecimiento de 352 pacientes londinenses, con una edad media de 76 años y con diagnóstico de cáncer, evidenció que la muerte en casa se relacionó con una mayor sensación de paz para el paciente y un duelo menos intenso para sus familiares. Además, de este estudio destacamos que el deseo de fallecer en casa se intensificó cuando el paciente había comunicado a su familia sus preferencias sobre sus últimos días y cuando los familiares estaban al tanto de la gravedad incurable de la enfermedad²³².

La tendencia observada en los participantes de áreas rurales de nuestro estudio a preferir pasar sus últimos días en el hogar, podría atribuirse a la fuerte red de apoyo social que a menudo distingue a estas comunidades, posiblemente convirtiendo el hogar y los cuidados que en él se brindan en un entorno más atractivo y cómodo.

Sin embargo, resulta notable que estos mismos sujetos procedentes de áreas rurales mostraron menor disposición a comunicar sus deseos y preferencias respecto al final de su vida. Si la capacidad del paciente para expresar su voluntad está comprometida y la familia desconoce estas preferencias, puede verse afectada la elección del lugar de fallecimiento que más deseen.

Por ello, resulta fundamental incentivar el diálogo en torno a las preferencias y deseos relacionados con el final de la vida, especialmente en estos grupos rurales. Esto facilitará que la atención brindada en los últimos días esté alineada con las expectativas y necesidades de los pacientes. En última instancia, una comunicación abierta y comprensiva puede contribuir a una experiencia más pacífica y digna al final de la vida, respetando la autonomía y las voluntades de los pacientes.

3.2. Disposición de los adultos mayores a recibir apoyo espiritual en la atención del final de vida

Nuestros resultados revelaron que aproximadamente el 65% de los encuestados buscaría acompañamiento espiritual al final de la vida, un hallazgo que coincide con el estudio realizado por Ortiz-Gonçalves et al.¹²⁴. Se observó una mayor inclinación hacia la solicitud de este tipo de apoyo en determinados grupos de participantes: personas de 75 años o más, las mujeres, los individuos con niveles educativos más bajos y aquellos que se identificaron como católicos.

En una línea de investigación similar, un estudio llevado a cabo en la Universidad de Chicago examinó la prevalencia de los deseos de abordar inquietudes de religiosidad y espiritualidad entre pacientes hospitalizados en el servicio de Medicina Interna. Dicho estudio contó con la participación de 1135 pacientes, cuya media de edad era inferior a la de nuestra muestra (56,2 años). El 41% de ellos expresaron su deseo de dialogar sobre temas religiosos o espirituales durante su estancia hospitalaria. Coincidiendo con nuestros hallazgos, el interés por discutir estas cuestiones estuvo significativamente asociado con los grupos de mayor edad (61-70 años), aquellos con niveles educativos inferiores y los que manifestaron una mayor orientación religiosa o espiritual²³⁸.

Cabe destacar que el 88,6% de los participantes que se identificaron como agnósticos o ateos expresaron su preferencia por no recibir asistencia espiritual en sus momentos finales. Este hallazgo podría estar enraizado en la percepción de estos participantes respecto a los términos "religiosidad" y "espiritualidad", los cuales tienden a considerar como conceptos intercambiables. Esta percepción, por ende, podría estar ejerciendo una influencia significativa en sus decisiones y preferencias con respecto a la asistencia espiritual.

En relación con esto, un estudio que exploró la comprensión del concepto de espiritualidad entre pacientes con enfermedades limitantes y cuidadores informales en once países distintos, descubrió que la interpretación de la espiritualidad variaba considerablemente entre los participantes. Algunos cuidadores y pacientes vinculaban la espiritualidad directamente con la religión y las creencias en Dios, mientras que otros la asociaban a una dimensión más profunda de la vida que proporcionaba trascendencia, significado y recursos para el afrontamiento²³⁹.

Por consiguiente, se debe considerar que, aunque el término “espiritualidad” se asocia frecuentemente de manera exclusiva a cuestiones religiosas, su alcance es notablemente más amplio. Engloba aspectos personales que abordan profundas inquietudes humanas, como la búsqueda de sentido y el manejo de la desesperanza.

Este hallazgo es de particular relevancia para aquellas personas que, a pesar de experimentar necesidades espirituales, no se identifican con ninguna creencia religiosa específica. Para estos individuos, la connotación religiosa de la “espiritualidad” podría generar un rechazo inicial. Sin embargo, un entendimiento más profundo de su significado en un contexto más amplio podría ser beneficioso para su bienestar, siempre y cuando estén informados de esta interpretación más inclusiva.

En este contexto, existe una robusta evidencia que subraya la importancia de la espiritualidad para la mayoría de los pacientes con enfermedades crónicas que limitan su expectativa de vida. Se ha identificado la presencia de necesidades espirituales en hasta un 98% de los casos. Asimismo, tanto pacientes como cuidadores expresan frecuentemente su deseo de recibir atención espiritual, siendo esta demanda manifestada en un rango que abarca del 50% al 96% de las situaciones^{148,240,241}.

Este dato podría proporcionar una explicación a la observación de nuestro estudio de que las mujeres, quienes suelen desempeñar predominantemente las labores de cuidado informal, pueden presentar más necesidades espirituales en comparación con los hombres. Al encontrarse en la posición de cuidadoras, estas mujeres están más expuestas a situaciones de enfermedad, lo que podría llevarlas a desarrollar una mayor sensibilidad o necesidad de elementos espirituales

Además, la espiritualidad desempeña un papel esencial en la toma de decisiones médicas, y se ha demostrado que su atención adecuada se asocia con mejores resultados al final de la vida. A la inversa, la desatención de las necesidades espirituales puede estar vinculada con una calidad de vida disminuida. Sin embargo, y lamentablemente, es frecuente que los pacientes y sus familiares señalen una falta de atención hacia las necesidades espirituales y, a pesar de que los profesionales de la salud reconocen la importancia de estas necesidades, a menudo no se atienden de manera adecuada en el contexto sanitario diario^{148,239}.

En consecuencia, es evidente que la atención espiritual constituye una necesidad de gran demanda en el contexto de los cuidados paliativos. Nuestros hallazgos respaldan la evidencia actual que subraya la importancia de disponer y mejorar este tipo de apoyo para los pacientes.

Es esencial que los profesionales de la salud no solo reconozcan y estén capacitados para satisfacer estas necesidades espirituales, sino que también ofrezcan proactivamente esta forma de atención. Este enfoque puede contribuir a garantizar una atención integral y de calidad, favoreciendo así una mejor calidad de vida para los pacientes en sus etapas finales.

La comprensión e integración de la dimensión espiritual en el cuidado de los pacientes puede ser un factor determinante para mejorar la satisfacción y el bienestar general del paciente. Por lo tanto, es un aspecto que requiere mayor atención y consideración en la práctica médica.

3.3. Actitud de los adultos mayores hacia la donación de órganos

El creciente envejecimiento de la población está conduciendo a un aumento en la proporción de receptores y donantes de órganos de mayor edad. España se distingue a nivel global por tener la tasa de donación más elevada en comparación con otros países. De acuerdo con el Registro Internacional de Donación y Trasplante de Órganos²⁴², España registra 46,03 donantes fallecidos por cada millón de habitantes, superando a Estados Unidos, que presenta una tasa de 44,50. Además, en el transcurso de los últimos tres años, la edad promedio de los donantes en España ha mostrado un incremento notable. Mientras que en 2020 la edad promedio era de 59 años, para 2022 el 58% de los donantes ya superaba los 60 años²⁴³.

A pesar de estas cifras alentadoras, nuestro estudio ha descubierto una tendencia predominante de actitudes negativas hacia la donación de órganos entre la población de adultos mayores. Encontramos que un rango de 60% a 77% de los encuestados no estaban de acuerdo con dicha práctica. El trasplante fue la opción más aceptada para el uso de órganos donados, seguido por la investigación y la docencia. Notoriamente, la resistencia a estos procedimientos aumentaba con la edad, siendo los individuos de más de 85 años los que expresaron el mayor rechazo a la donación.

Nuestros resultados están en línea con una investigación previa desarrollada en la Región de Murcia, la cual también identificó una mayor resistencia a la donación de órganos entre los adultos mayores. En dicho estudio transversal, se analizó la actitud hacia la donación de órganos *post-mortem* en una muestra representativa de 400 ciudadanos de más de 65 años. Los resultados revelaron una mayor reticencia a la donación (47%) en comparación con la población general. No obstante, no se percibieron diferencias significativas entre los grupos conforme aumentaba el rango de edad²⁴⁴. Por el contrario, en nuestro estudio, observamos que la disposición a la donación de órganos era más positiva entre los 65 y los 74 años, disminuyendo significativamente en personas de 85 años o más.

Adicionalmente, más allá de la variable de la edad, se han identificado otros factores que exhiben una correlación significativa con actitudes negativas hacia la donación de órganos para trasplantes. Estos incluyen la adhesión a creencias religiosas, la posesión de un nivel educativo inferior y la residencia en áreas rurales.

En lo que respecta a la religión, a pesar de que no existen prohibiciones explícitas en ninguna religión respecto a la donación de órganos²⁴⁵, múltiples investigaciones han resaltado su influencia en las actitudes hacia dicha práctica^{246–249}. De manera consistente, nuestra investigación reveló un rechazo más acentuado hacia la donación entre los individuos que se autoidentifican como religiosos.

Esta observación fue confirmada en un estudio llevado a cabo por Alhawari et al.²⁴⁹, en el cual se demostró que los participantes católicos y protestantes mostraban un apoyo menor a la donación de órganos para diversos propósitos tras la declaración de muerte cerebral, en contraste con los sujetos no religiosos. Sin embargo, los autores de dicho estudio atribuyeron este rechazo más a un escepticismo hacia la definición de muerte cerebral que a la donación de órganos en sí misma, dado que la mayoría de los participantes expresó la creencia de que una persona diagnosticada de muerte cerebral no ha fallecido de manera definitiva.

En este contexto, es posible que la falta de información adecuada o comprensión sobre aspectos vinculados a la donación de órganos pueda afectar la actitud de las personas hacia este tema. Conforme se intensifican los temores y preocupaciones relacionados con la donación de órganos, las actitudes positivas hacia esta práctica disminuyen, tal como apuntan Kirilmaz y Guler²⁵⁰. Este fenómeno es particularmente evidente en la población de mayor edad, el cual se

refleja también en el estudio de Febrero et al.²⁴⁴, donde el 23% de los participantes adultos mayores justificaron su postura negativa hacia la donación de órganos para trasplantes, sosteniendo que eran demasiado mayores para ser donantes. Esta creencia persiste a pesar de la evidencia contundente que muestra que los trasplantes de órganos provenientes de donantes de edad avanzada suelen tener resultados satisfactorios²⁵¹⁻²⁵⁴.

Por otra parte, la falta de conocimiento sobre la donación se manifiesta en nuestro estudio, ya que la donación con fines de investigación y docencia fue menos aceptada, una tendencia especialmente marcada en individuos de mayor edad, con un nivel educativo más bajo y con creencias religiosas.

Investigaciones anteriores también han constatado que la actitud hacia la donación para fines educativos y de investigación, como es el caso de la donación de cerebros, suele ser menos aceptada en comparación con la destinada para trasplantes^{255,256}.

En este contexto, la literatura científica actual sugiere que el nivel de conocimiento sobre la donación y el trasplante de órganos, así como de los procedimientos asociados, tiene una influencia significativa en la actitud hacia la donación. Por ejemplo, en el estudio realizado por Gurdil Yilmaz et al.²⁵⁷, el 49% de los estudiantes participantes identificaron la falta de información como la principal barrera para la donación de órganos. De manera análoga, Alíet et al.²⁵⁸ evaluaron las actitudes hacia la donación de órganos en individuos con y sin formación médica, concluyendo que la carencia de conocimiento sobre la donación de órganos era uno de los factores y preocupaciones preponderantes.

Además, estudios previos han demostrado que la educación acerca de estos procedimientos puede cambiar la actitud de individuos que anteriormente se mostraban reacios a la donación de órganos²⁵⁹⁻²⁶¹.

En este sentido, una investigación conducida por McGlade et al.²⁵⁹ destaca el impacto de la educación en este campo. En su estudio, se empleó un método cuantitativo para evaluar las percepciones de los participantes, tanto antes como después de su exposición a un programa informativo, sobre la donación de órganos. Los resultados evidenciaron que incluso una breve intervención educativa tiene el

potencial de incrementar el conocimiento sobre la donación de órganos, lo cual puede resultar en una actitud más favorable hacia dicha práctica.

En relación con las creencias erróneas y la falta de información sobre la donación, se ha observado que el nivel educativo tiene una influencia considerable en la actitud hacia la donación. Nuestra investigación, en línea con otros trabajos que examinaron los factores que promueven una actitud favorable hacia la donación de órganos^{262,263}, mostró que los niveles educativos más altos conducen a una actitud más positiva hacia la donación de órganos.

Un ejemplo ilustrativo es un estudio transversal realizado en Malasia con una muestra de 383 pacientes. Los resultados mostraron que las personas con un nivel educativo inferior tenían 2,37 [IC 95% 1,23-4,55] veces más probabilidades de mantener una actitud negativa hacia la donación. Adicionalmente, la falta de conocimiento sobre la donación de órganos se correlacionó con una probabilidad 5,66 [IC 95% 3,64-8,81] veces mayor de tener una actitud desfavorable hacia la donación²⁶³.

Por último, este trabajo destacó una tendencia hacia una actitud más negativa respecto a la donación para trasplantes entre los participantes de zonas rurales. En este contexto, una investigación llevada a cabo en Honduras, determinó que de los 1050 participantes que entrevistaron, los individuos de origen rural presentaban una actitud menos favorable hacia la donación en una de las regiones estudiadas. Cabe destacar que en estas áreas rurales se registraron índices más altos de pobreza y niveles más bajos de escolarización²⁶¹.

En relación con lo anterior, Conesa et al.²⁶⁴ llevaron a cabo un estudio con el propósito de caracterizar el perfil de las personas en áreas rurales que se oponen a la donación de órganos. Los resultados indicaron que factores como una mayor edad, un nivel educativo bajo, la falta de experiencia previa con la donación o trasplante, la ausencia de participación en actividades prosociales (como la donación de sangre) y el temor a la manipulación o mutilación del cadáver después de la muerte, se correlacionaban con la oposición a la donación. De forma similar a este estudio, los participantes de nuestra investigación provenientes de zonas rurales presentaban un nivel educativo más bajo en comparación con aquellos de zonas urbanas, lo que podría ayudar a explicar nuestros resultados

Sin embargo, más allá de los factores sociodemográficos asociados con el rechazo a la donación descritos, existe un creciente cuerpo de evidencia^{246,265} que sugiere que las preferencias familiares y una comunicación previa con los seres queridos favorecen una actitud más positiva hacia la donación.

Un estudio realizado en centros sociales de la Región de Murcia, con adultos mayores, demostró cómo variables sociales y familiares influyen significativamente en la actitud de los ancianos hacia la donación de órganos para el trasplante. Se encontró que tener conversaciones sobre este tema con la pareja, hijos o amigos tenía un impacto favorable en la actitud, en comparación con aquellos que no lo hacían. Además, la opinión favorable de la pareja y los hijos hacia la donación de órganos también influía positivamente en la actitud de los encuestados²⁶⁵.

De igual manera, una investigación realizada en España, que exploró los medios de información utilizados por los adultos mayores para adquirir conocimiento acerca de la donación de órganos y trasplantes, reveló que la información obtenida a través de círculos sociales y familiares tiene un impacto más notable en las actitudes de los adultos mayores hacia la donación de órganos, en comparación con otras fuentes. Los medios de comunicación, a pesar de ser usados con mayor frecuencia, no ejercían la misma influencia en las percepciones de esta población²⁶⁶.

Por tanto, además de los factores previamente citados, es evidente que las opiniones de los familiares tienen un papel crucial al tratar temas relacionados con los adultos mayores. Además, se ha demostrado que las voluntades del difunto son el factor más influyente en la decisión final de la familia²⁶⁷, lo que destaca la necesidad de promover un diálogo en el que se manifiesten claramente las preferencias sobre el final de la vida. Este diálogo adquiere especial relevancia cuando una familia se ve enfrentada a la posibilidad de donar los órganos de un ser querido durante un periodo de duelo, un momento en que tomar decisiones de esta magnitud puede resultar extremadamente difícil²⁶⁸.

De esta manera, si la familia está al tanto de los deseos del fallecido, el estrés inherente a la toma de decisiones en torno a la donación de sus órganos puede aliviarse. Este hallazgo subraya la relevancia de incentivar una conversación social y familiar abierta sobre la donación de órganos para trasplantes, especialmente entre las personas mayores.

En un escenario en el que el perfil demográfico de los receptores y donantes se inclina hacia una población de mayor edad, se vuelve imperativo promover diálogos centrados en estos asuntos y propiciar una divulgación de información más amplia y accesible. Conocer las preferencias de los pacientes se convierte en un factor esencial para tomar decisiones.

En este sentido, instrumentos como la PCA y el documento de IP se erigen como herramientas de gran valor. A través de estas, se pueden salvaguardar y respetar los deseos de los pacientes, aspecto de particular relevancia en el contexto emergente, donde las decisiones sobre la donación de órganos y otros aspectos de los cuidados al final de la vida se vuelven cada vez más frecuentes.

3.4. Preferencias de prácticas funerarias en adultos mayores

Conforme a los datos proporcionados por la Asociación Nacional de Servicios Funerarios (Panasef), en 2021, la incineración fue el método seleccionado en casi la mitad de los fallecimientos registrados en España²⁶⁹. Además, se proyecta que para el 2025, este método podría representar hasta el 60% de las prácticas funerarias²⁷⁰. Esta creciente preferencia por la incineración podría atribuirse a diversos factores, como su practicidad, rapidez y menor costo en comparación con los entierros tradicionales²⁷¹.

Sin embargo, en contra de las tendencias actuales del país, los resultados de nuestro estudio indicaron que un porcentaje ligeramente superior de adultos mayores mostró preferencia por el entierro (29,2%) en lugar de la incineración (22,7%). Adicionalmente, detectamos diferencias significativas en la preferencia por las prácticas funerarias en función del nivel educativo, las creencias religiosas y el ámbito de vida.

Nuestros resultados están en línea con los de un estudio descriptivo que comparó las preferencias en ritos funerarios entre personas de mediana edad y de la cuarta edad en zonas urbanas de Buenos Aires. Este estudio reveló que los participantes de la cuarta edad, que tenían una edad media de 84 años y un nivel educativo generalmente inferior al de la otra cohorte, mostraban una clara preferencia por la inhumación en lugar de la incineración. Entre las razones para esta preferencia se incluían el rechazo a la cremación y el deseo de continuar con una práctica familiar heredada de sus antepasados. Por otro lado, los participantes

de mediana edad mostraron una clara preferencia por la cremación, expresando un rechazo explícito hacia elementos de los rituales funerarios tradicionales, como los velatorios y el cementerio²⁷².

En sintonía con los resultados obtenidos por Pochintesta²⁷², una gran proporción de los participantes en nuestro estudio, que tenían 75 años o más, mostraron preferencia por las prácticas funerarias tradicionales en lugar de la incineración. En contraste, aquellos participantes que se encontraban en el rango de edad de 65 a 74 años mostraron una inclinación más marcada hacia la cremación. Estos resultados, aunque quedaron próximos a la significación estadística, parecen apuntar a que las preferencias de los adultos mayores se inclinan hacia prácticas donde los valores tradicionales y comunitarios son más prevalentes que en generaciones anteriores.

Además, nuestros resultados indican que la religión fue un factor que se asoció con una mayor preferencia por el entierro. En este contexto, es relevante recordar que la Iglesia Católica ha mantenido históricamente una postura preferente hacia el entierro en lugar de la cremación²⁷³. Esta preferencia tiene sus raíces en la simbología del entierro, que para los cristianos representa la fe en la resurrección y ha jugado un papel en el rechazo tradicional de la Iglesia hacia la incineración. No obstante, en los últimos años la Iglesia ha moderado su postura y ha permitido la cremación, aunque estableciendo directrices sobre cómo deben manejarse las cenizas tras el proceso²⁷⁴. Esta situación podría contribuir a entender por qué las personas religiosas, especialmente aquellas con fuertes lazos con el catolicismo, muestran una preferencia por los ritos religiosos al despedir a sus seres queridos.

En nuestra investigación, se observó una notable diferencia en las preferencias funerarias entre los habitantes de áreas rurales y urbanas. De los encuestados en zonas rurales, el 70,3% mostró indecisión o rechazo al responder a la pregunta sobre el destino del cuerpo tras la muerte, mientras que el 29,7% se decantó por la incineración y ninguno eligió el entierro. En contraste, en contextos urbanos, la implicación en esta pregunta fue considerablemente mayor, con un 79,5% de participación, y el entierro emergió como la opción más favorecida por la mayoría, corroborando las preferencias previamente discutidas en adultos mayores.

A pesar de que los participantes de áreas rurales no proporcionaron una respuesta explícita a la pregunta sobre sus preferencias funerarias, los datos aportados por la Panasef indican que esta práctica es más común en zonas rurales.

De hecho, en estos entornos, el entierro sigue siendo el procedimiento funerario más extendido, abarcando aproximadamente el 63,2% de los rituales²⁶⁹. Además, las ceremonias religiosas son más frecuentes en las áreas rurales que en las urbanas²⁷⁵, lo que sugiere que, a pesar de no ser mencionado directamente por nuestros participantes, el entierro sigue siendo la opción funeraria más elegida en estas regiones.

En este contexto, creemos que tres factores principales pueden explicar esta conducta entre los residentes rurales: la influencia de la familia y la comunidad en estas decisiones, la manifestación pública del duelo y el profundo temor a la muerte en estas regiones, aspectos que desarrollaremos a continuación

En primer lugar, tal y como hemos mencionado en apartados previos, los habitantes de zonas rurales parecen mostrar un menor interés en tomar decisiones sobre su propia salud, lo cual podría estar influenciado por sus formas de vida, en las que la familia y comunidad tienden a ser un elemento muy influyente en todos los aspectos de su vida²⁷⁶. Esto sugiere que estos individuos podrían no querer tomar la decisión por sí mismos, o bien considerar más relevante que la familia o la comunidad elijan de acuerdo con las prácticas más aceptadas en su entorno. De esta manera, parece que estos sujetos optan por confiar tales decisiones a sus seres queridos en lugar de tomarlas personalmente.

En segundo lugar, en el estudio realizado por Martínez Sola et al.²⁷⁷ entre participantes rurales de Almería, se llevó a cabo una investigación descriptiva para comprender la perspectiva de las personas mayores y cómo experimentan el duelo en la comunidad rural. En su artículo, se describe que el protocolo actual seguido en la mayoría de los casos implica velar al difunto en el tanatorio, que normalmente se ubica en la plaza del pueblo, en lugar de en áreas periféricas como en las ciudades. En general, en los escenarios observados, se evidencia que la familia constituye la unidad social básica, a partir de la cual se entreteje un complejo sistema de relaciones interpersonales, tanto de parentesco como de amistad. Para la familia, la comunidad rural se convierte en la principal fuente de apoyo social, ya que "todo" el pueblo asiste al velatorio y al funeral con el objetivo de acompañarla. Además, en algunas localidades se ha observado que, tras las ceremonias fúnebres, los establecimientos públicos como los bares locales suelen llenarse de personas. Este fenómeno transforma el proceso de duelo en un acontecimiento social colectivo.

Finalmente, si bien se evidencia una mayor externalización del duelo en entornos rurales, nuestros resultados destacan una tendencia pronunciada hacia el temor o la evitación de tratar temas relacionados con la muerte en estas regiones. Esta observación se encuentra en consonancia con el estudio realizado por Cerrillo Vidal⁵⁴, al que nos hemos referido previamente. A través de su trabajo descriptivo, el autor concluyó que hay una mayor negación y represión respecto a los temas de muerte en los entornos rurales. En estas zonas, donde la muerte es una presencia constante y se conoce tanto a la persona fallecida como las circunstancias que rodean su fallecimiento, estos temas se abordan con más temor en comparación con las áreas urbanas.

4. NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ADULTOS MAYORES

Nuestro estudio revela que más del 60% de los participantes poseían un conocimiento escaso o nulo sobre los cuidados paliativos. Estos resultados son consistentes con estudios realizados en otros países que han examinado el grado de familiaridad con dichos cuidados entre la población mayor^{230,278-281}.

Como se mencionó previamente, España se encuentra atrasada respecto a otros países europeos en términos de disponibilidad y calidad de la atención paliativa¹⁶⁴. La mayoría de los estudios en nuestro país que abordan este tema se centran en las percepciones, opiniones y actitudes de los profesionales sanitarios, lo que dificulta el establecimiento de comparaciones directas.

Sin embargo, disponemos de información procedente de países próximos como Suiza. Un estudio exploró el nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos y preferencias de atención al final de la vida en 2199 adultos suizos mayores de 55 años. Los resultados mostraron que entre el 75% y el 90% de los participantes seleccionaron "no sé" o proporcionaron respuestas incorrectas a las preguntas de evaluación de conocimientos sobre cuidados paliativos. Además, se determinó que los adultos de mayor edad (de entre 65 y 74 años y 75 años en adelante) tenían un conocimiento inferior sobre las opciones de cuidados al final de la vida en comparación con sus homólogos de mediana edad²⁸².

Si exploramos la situación en otros países, encontramos una revisión sistemática que incluyó seis estudios llevados a cabo en los Estados Unidos. Estos estudios

analizaron la percepción de los cuidados paliativos en pacientes mayores de 60 años, revelando que entre el 66 y el 71% de los participantes admitieron no estar familiarizados con este tipo de cuidados²⁷⁹.

En la misma línea, un estudio transversal realizado en la población de pacientes oncológicos de China continental mostró que el 81,2% de los participantes nunca había oído hablar de los cuidados paliativos o de las políticas relacionadas²³⁰.

La relación entre el nivel educativo y el conocimiento de los cuidados paliativos ha sido subrayada en múltiples investigaciones^{124,278,280,281}. En nuestro estudio, el nivel educativo resultó ser el elemento más determinante para el conocimiento de dichos cuidados: los participantes sin formación académica o con un nivel de educación primaria presentaron una mayor probabilidad a carecer de conocimiento o a poseer una comprensión muy baja sobre los cuidados paliativos.

Nuestros resultados están en consonancia con los hallazgos del estudio de Dionne-Odom et al.²⁷⁸, quienes llevaron a cabo una encuesta a nivel nacional en Estados Unidos, entrevistando a 311 cuidadores no profesionales para evaluar su entendimiento sobre los cuidados paliativos. Entre los participantes de dicha investigación, el 77,9% superaba los 50 años de edad. Según sus resultados, aquellos con una educación de nivel secundario o inferior tenían menos probabilidades de haber oído hablar sobre los cuidados paliativos, con una OR de 4,68 [IC 95% 1,55-14,16]. En nuestro trabajo este nivel de riesgo es similar al observado en los participantes con educación primaria (OR 3,71 [IC 95% 1,44-9,57]). No obstante, este riesgo se incrementa de manera notable en individuos sin educación primaria (OR 11,40 [IC 95% 3,09-42,07]).

De manera similar, otra investigación realizada también en Estados Unidos con 370 adultos de 65 años o más, todos con diagnóstico de cáncer, evidenció que un nivel educativo más bajo está asociado con un menor conocimiento sobre los cuidados paliativos²⁸⁰.

Esta investigación reveló que los residentes de zonas rurales tienen una mayor probabilidad de desconocer los cuidados paliativos. Este hallazgo contrasta con los resultados del estudio anteriormente detallado de Dionne-Odom et al.²⁷⁸, en el que no se observaron diferencias significativas en el conocimiento sobre cuidados paliativos entre los cuidadores no profesionales de áreas rurales y urbanas.

Aunque no hay datos oficiales que reflejen la cobertura de los cuidados paliativos en zonas rurales de España, es razonable suponer que, debido a las

limitaciones geográficas que dificultan el acceso a servicios públicos y al nivel educativo generalmente más bajo de los residentes rurales, la disponibilidad y el conocimiento sobre estos cuidados puedan ser más limitados en comparación con las áreas urbanas.

Siguiendo esta línea de pensamiento, es relevante subrayar un estudio que evidencia la irregular prestación de cuidados paliativos en las áreas rurales. Dicha investigación fue llevada a cabo en España e incluyó entrevistas a médicos de Atención Primaria en 27 localidades dispersas. Los resultados mostraron que, aunque los médicos tenían una actitud positiva hacia la prestación de estos cuidados, enfrentaban dificultades debido a la escasez de recursos y materiales, la falta de coordinación con la atención especializada y la insuficiente y desigual formación - con el 46% sintiéndose inadecuadamente preparados. Estas condiciones conducen a una variabilidad en la práctica clínica y a una inequidad en la atención paliativa, que se manifiesta en función del médico y del lugar de residencia del paciente²⁸³.

Por otro lado, queremos resaltar el informe del Consejo Económico y Social de España (CES) de 2018. Este documento subraya que, a pesar de los avances realizados en infraestructura tecnológica, se mantienen las dificultades y carencias en la cobertura y la calidad de los servicios de telecomunicaciones en áreas rurales. Estas limitaciones son especialmente notables en las conexiones de banda ancha, en términos de acceso, velocidad y calidad, y en menor medida, en la cobertura de la telefonía móvil y el acceso a los contenidos multimedia de televisión y radio. En consecuencia, persisten brechas en el acceso y comprensión de las nuevas tecnologías en estos entornos rurales, a lo que se añade la brecha digital intergeneracional, que sigue representando un obstáculo para el acceso y la comprensión de la información a través de procedimientos telemáticos⁸⁸.

En relación con esto, existen estudios que muestran que la mayoría de los adultos mayores busca información relacionada con la salud en Internet^{281,284}. Además, se ha demostrado que esta conducta de búsqueda de información sanitaria en la red está asociada con un mayor conocimiento sobre los cuidados paliativos²⁸¹. En nuestro estudio, los medios de comunicación fueron la segunda fuente más citada por los participantes como recurso para obtener información sobre cuidados paliativos.

Por lo tanto, se puede inferir que la escasez de recursos sanitarios y el limitado acceso a la información, ambos reflejos de la falta de accesibilidad, son indicadores

destacados de la inequidad territorial en salud. Esta escasez de recursos genera desigualdades en salud que son injustas y evitables, y podría explicar el menor conocimiento de los cuidados paliativos entre los participantes de zonas rurales.

Se ha observado que un mayor conocimiento sobre los cuidados paliativos está relacionado con una actitud más positiva hacia estos²⁸⁵. Por ende, la falta de información puede generar importantes discrepancias en la gestión de los cuidados al final de la vida entre pacientes de diferentes áreas geográficas.

En última instancia, nuestro análisis de regresión logística arrojó resultados interesantes en cuanto al género y los cuidados paliativos: los hombres tuvieron una mayor probabilidad de no estar familiarizado con los cuidados paliativos, una relación que no había sido identificada en el análisis bivariado.

A este respecto, un estudio descriptivo realizado en el Reino Unido, que incluyó entrevistas telefónicas, mostró que las experiencias personales tenían un gran impacto en el nivel de conocimiento de los cuidados paliativos. En este estudio, el 74% de las personas entrevistadas eran mujeres²⁸⁶.

Además, en el estudio de Liu et al.²⁸¹ también se evidenció que el género femenino estuvo vinculado a un mayor conocimiento en los cuidados paliativos en los adultos mayores.

De este modo, se podría deducir que el mayor nivel de desconocimiento observado en los hombres podría estar relacionado con un papel menos activo en la prestación de cuidados y, por ende, a una menor exposición a experiencias en este ámbito. De hecho, en nuestro estudio, se constató que la principal fuente de conocimiento sobre los cuidados paliativos provenía de los familiares (23,1%), es decir, de experiencias previas. Esta observación sugiere que la experiencia directa y la implicación en el cuidado de personas en situación paliativa son factores determinantes para un mayor conocimiento sobre estos cuidados.

Nuestros hallazgos, en consonancia con la evidencia existente, subrayan el profundo desconocimiento acerca de los cuidados paliativos entre la población de mayor edad. Esto resalta el imperativo de implementar estrategias de divulgación y promoción orientadas a informar a los adultos mayores sobre las opciones de cuidado que estarán disponibles en las etapas finales de su vida. Parece poco equitativo que el entendimiento sobre estos cuidados recaiga en el nivel educativo, la habilidad para buscar información, o las experiencias previas de cuidado.

Si bien es cierto que los profesionales de la salud desempeñan un papel fundamental en la educación adecuada de los pacientes y sus cuidadores acerca de los cuidados paliativos²⁸⁷, también creemos que la responsabilidad de informar a la ciudadanía no debe recaer únicamente en ellos. En su lugar, se deben diseñar estrategias con un enfoque interdisciplinario para este propósito. Por tanto, se hace cada vez más evidente la necesidad de establecer estrategias efectivas para implementar y proporcionar cuidados paliativos de calidad a nuestra población adulta.

5. PREFERENCIAS DE TRATAMIENTO DE SOPORTE VITAL EN SITUACIONES MÉDICAS COMPLEJAS

La gran mayoría de los participantes en nuestra investigación manifestaron una preferencia acentuada por las intervenciones que proporcionan confort, tales como la atención sanitaria adecuada, la administración de analgésicos y la sedación, cuando fuera necesaria en el contexto de una enfermedad terminal. Por el contrario, mostraron considerable resistencia a las medidas de soporte vital en circunstancias de final de vida.

Entre los procedimientos de soporte vital propuestos, el que recibió más oposición fue la reanimación cardiopulmonar, rechazada por el 77,3% de los participantes. Las técnicas de soporte nutricional tampoco fueron bien acogidas, con un 70,8% de los involucrados en desacuerdo con ellas. En última instancia, el soporte ventilatorio invasivo fue la propuesta que encontró menos rechazo, a pesar de que todavía un 58,5% de los participantes la desaprobó.

Existen varias investigaciones^{115,288-290} que también han evidenciado un rechazo generalizado de las medidas de soporte vital en adultos mayores, siendo la más evidente la reanimación cardiopulmonar. Ejemplo de ello es un estudio de cohorte retrospectivo de una muestra representativa a nivel nacional de estadounidenses mayores que vivían en la comunidad. En sus resultados se determinó que aproximadamente el 69% de los adultos mayores rechazarían los tratamientos para prolongar la vida en el hipotético caso de discapacidad grave o dolor crónico severo en el final de la vida.

Nuestros hallazgos se alinean con la investigación realizada por Ermers et al.²⁹¹, quienes exploraron las preferencias de 348 pacientes ancianos en relación con los tratamientos de soporte vital al momento de ser derivados a un servicio de urgencias de un hospital en Holanda. Al igual que en nuestra investigación, se observó que las preferencias sobre tratamientos de soporte vital distintas a la ONR, como la ventilación mecánica invasiva o el ingreso en la UCI, se mencionaban o documentaban con menor frecuencia.

Es importante destacar que entre un 22,7% y un 41,5% de los participantes en nuestro estudio expresaron su aceptación a las medidas de soporte vital propuestas, a pesar de ser conscientes de la naturaleza terminal e incurable de la situación propuesta. Esta tendencia está en línea con otros estudios que sugieren que, a pesar de ser personas mayores, tanto algunos pacientes como familiares muestran predisposición hacia procedimientos médicos invasivos^{171,292,293}.

La limitada familiaridad con los cuidados paliativos entre nuestros participantes puede haber contribuido a una actitud más favorable hacia ciertos tratamientos de soporte vital. Es relevante destacar que existen medidas de atención paliativa que pueden aliviar el sufrimiento de los pacientes al final de la vida sin necesidad de recurrir a intervenciones invasivas. Esta falta de conocimiento podría llevar a los pacientes a tomar decisiones que no se alinean con sus verdaderas preferencias de cuidado, bajo la falsa creencia de que la única opción para evitar un sufrimiento considerable es mediante procedimientos intervencionistas.

Diversas investigaciones han puesto de relieve la limitada comprensión que los pacientes tienen acerca de los tratamientos de soporte vital y las alternativas disponibles^{290,294}.

Un estudio relevante, llevado a cabo en doce hospitales de urgencias en Canadá, administró cuestionarios a pacientes de edad avanzada y a sus familiares sobre sus valores en relación a la atención al final de la vida. Los participantes indicaron que los aspectos más importantes para ellos eran estar cómodos, sufrir lo menos posible, pasar más tiempo con la familia, evitar estar conectados a máquinas y tubos, y no prolongar la muerte de manera innecesaria. Sin embargo, estos valores expresados no coincidían con las correspondientes preferencias de tratamiento que cabría esperar. De hecho, el 56% de los pacientes y el 59% de los familiares experimentaban conflictos en su toma de decisiones²⁹⁴.

Esta consideración se vuelve aún más relevante al tener en cuenta que la evidencia científica está apuntando, cada vez con mayor fuerza, a que la hospitalización de los pacientes en etapas cercanas al final de la vida puede ser perjudicial e incluso inapropiada. Esta situación puede desembocar en intervenciones complejas y dolorosas que conllevan elevados costos e infrecuentemente mejoran la calidad de vida²⁹³.

Por tanto, es crucial considerar las preferencias del paciente y su pronóstico a largo plazo antes de administrar cualquier tipo de intervención, incluyendo las que pueden parecer menos agresivas, como los antibióticos o los líquidos intravenosos. Aunque estas medidas pueden parecer inocuas, tienen el potencial de prolongar innecesariamente el proceso de muerte si se aplican sin la debida consideración.

En este sentido, la comprensión del paciente sobre las terapias con enfoques paliativos es fundamental en la toma de decisiones respecto a su tratamiento. Se ha constatado que un nivel más alto de conocimiento acerca de esta atención, centrada en mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento en lugar de prolongar la vida a cualquier costo, está asociado con una mayor propensión del paciente a elegir una terapia de soporte vital que privilegie el confort²⁹⁵. Por tanto, es esencial informar adecuadamente sobre los cuidados paliativos y las alternativas de confort disponibles, para que los pacientes puedan tomar decisiones conscientes y priorizar eficazmente sus preferencias de cuidado. Al proporcionar información clara y precisa, se favorece una mayor alineación entre las decisiones tomadas y los valores y preferencias individuales de los pacientes.

La discusión acerca de estas alternativas terapéuticas debe enmarcarse en un contexto apropiado, es decir, al abordar las preferencias de cuidado en los adultos mayores cuando todavía cuentan con plena capacidad de decisión. No es recomendable esperar hasta situaciones de emergencia, cuando el riesgo de muerte es inminente; una emergencia no constituye el escenario ideal para abordar estas conversaciones²⁹⁶.

En este contexto, la PCA y el documento de IP se convierten en elementos fundamentales para reforzar la autonomía del paciente. Se ha evidenciado que los adultos mayores, cuando han podido expresar sus preferencias sobre los cuidados al final de la vida, tienden a ser más propensos a rechazar tratamientos de soporte vital en esa etapa²⁸⁸. Por lo tanto, la implementación de medidas que promuevan las

conversaciones sobre estas preferencias de cuidados puede permitir a los pacientes tener un mayor control sobre su propia atención médica, asegurando que sus deseos se respeten y se lleven a cabo, incluso cuando ya no sean capaces de expresarlos por sí mismos.

En relación a los factores sociodemográficos que pueden influir en la postura de rechazo hacia los tratamientos de soporte vital al final de la vida, se observaron notables discrepancias entre distintos grupos. Los individuos agnósticos o ateos, así como aquellos que residen en zonas rurales, presentaron una mayor propensión a rechazar la resucitación cardiopulmonar en caso de una parada cardiorrespiratoria durante sus últimos días. Además, aquellos que informaron una alta satisfacción con el soporte familiar recibido y los individuos sin estudios también mostraron una mayor tendencia a rechazar este tipo de intervención.

En nuestro estudio, la religión desempeñó un papel crucial en la elección de los procedimientos al final de la vida, específicamente en relación a la ONR, demostrándose como el factor más influyente en nuestro modelo de regresión. Este hallazgo se alinea con una amplia evidencia ya existente^{171,172,288,297} que señala la influencia de la religión en las preferencias de los pacientes y sus familiares o representantes acerca de los tratamientos de soporte vital.

Un ejemplo destacado del impacto de la religión en la toma de decisiones médicas al final de la vida es el estudio observacional realizado por Muñoz Camargo et al.¹⁷¹. En esta investigación, llevada a cabo en un hospital de España, se analizaron las preferencias de tratamiento de soporte vital en 257 pacientes ingresados en la UCI. Los resultados del estudio subrayaron la relevancia de la religión, mostrando que aquellos pacientes sin creencias religiosas tenían aproximadamente la mitad de probabilidades de mostrar una actitud de resistencia ante la enfermedad irreversible, y 1,5 veces más probabilidades de aceptar limitaciones en el tratamiento de soporte vital, comparados con los pacientes que se identificaban como católicos.

En consonancia con lo anterior, un estudio descriptivo realizado con 69 adultos mayores y sus representantes reiteró la influencia significativa de la religión en la toma de decisiones respecto a los tratamientos de soporte vital. A través de diversas transcripciones, se evidenció que tanto los pacientes como sus representantes se apoyaban en sus creencias religiosas para priorizar la supervivencia y evitar tomar decisiones sobre el rechazo de estos tratamientos. De hecho, muchos participantes del

estudio expresaron la percepción de que estas decisiones estaban más allá de su control, atribuyendo a Dios la potestad de determinar el momento de su fallecimiento²⁹⁸.

Estos resultados, en conjunto con los de nuestro estudio, refuerzan la importancia de considerar la religión y las creencias personales en las discusiones sobre las opciones de tratamiento al final de la vida, y destacan la necesidad de un enfoque personalizado y respetuoso en la atención médica al final de la vida.

Por otro lado, nuestros resultados indican que los individuos de zonas rurales presentan una postura menos favorable hacia las medidas que puedan prolongar la vida en casos de enfermedad terminal. Esta tendencia se evidenció tanto en lo que respecta a la recepción de soporte ventilatorio invasivo y nutricional, como en la realización de una resucitación cardiopulmonar en situaciones de parada cardiorrespiratoria. En este último caso, se identificó que aceptar la ONR era más probable en los individuos pertenecientes a entornos rurales.

De acuerdo con la literatura científica actual, el presente estudio representa una contribución novedosa en la exploración de las preferencias respecto al tratamiento de soporte vital en las poblaciones rurales de adultos mayores en nuestro país. No obstante, se han identificado paralelismos notables con los perfiles de participantes examinados en la investigación precedente llevada a cabo por Cerrillo Vidal⁵⁴, a la cual nos hemos referido anteriormente.

De acuerdo con el autor en cuestión, en su estudio se identifica un perfil de participantes conformado principalmente por ancianos residentes en localidades rurales. Estos se caracterizan por un nivel socioeconómico bajo y por haber crecido en un mundo significativamente distinto al actual, encontrándose con menos alternativas o recursos valorados en la dinámica y contemporánea sociedad. Por consiguiente, su actitud se inclina hacia el rechazo y la desconfianza frente a elementos desconocidos o innovadores. En respuesta a este panorama, se refugian en lo más cercano y familiar para ellos: sus recuerdos, las creencias religiosas que han sostenido a lo largo de su vida, las familias que han formado y las comunidades locales a las que pertenecen.

En consonancia con el estudio anterior, los individuos de nuestra muestra pertenecientes al entorno rural manifiestan una mayor aceptación de la muerte y un rechazo más pronunciado a la implementación de medidas extraordinarias en

situaciones de enfermedad terminal que los habitantes de entornos urbanos. Esta postura parece enraizar en una desconfianza hacia la creciente tecnificación de la medicina y en una preferencia por permitir el curso natural de la muerte, en compañía de sus familiares y en el seno de su comunidad. Es relevante señalar que estas medidas de soporte vital se asocian frecuentemente con la hospitalización y el fallecimiento en estos entornos, una circunstancia que contrasta fuertemente con el deseo dominante entre estos participantes de morir en la familiaridad de su propio hogar.

De igual manera, nuestra discusión se ve reforzada por un estudio realizado en un país occidental como Canadá. Este estudio examinó la presencia de ONR y directrices de no hospitalización entre 640 residentes de hogares de cuidado a largo plazo financiados públicamente. Aunque la investigación no especifica si estas directrices se determinaron en colaboración con el paciente, los familiares y/o cuidadores, o el profesional sanitario, sugiere una tendencia más acentuada hacia la formalización de las ONR y las directrices de no hospitalización entre los individuos de entornos rurales (70,6% frente a 59,1%, respectivamente)²⁹³.

Por último, este trabajo ha revelado una tendencia inesperada en relación con las preferencias sobre las intervenciones de soporte vital en etapas terminales de la vida. En contraposición a la mayoría de estudios^{171,299,300}, que sugieren una correlación entre un nivel educativo alto y una menor preferencia por los tratamientos de soporte vital en etapas terminales, hemos observado que los participantes sin estudios mostraron una mayor probabilidad de rechazar la reanimación cardiopulmonar en caso de enfermedad terminal, a diferencia de aquellos con estudios secundarios o superiores.

Una posible explicación para este hallazgo podría radicar en las diferencias culturales, socioeconómicas y contextuales entre nuestra población de estudio y las que han sido objeto de investigaciones anteriores. La mayoría de los estudios citados se han centrado en poblaciones urbanas, donde generalmente se asocian niveles educativos más altos con un mejor acceso a la información sobre cuidados paliativos y una mayor capacidad para tomar decisiones informadas sobre el final de la vida.

En cambio, parte de nuestro estudio se ha centrado en una población que, en su mayoría, reside en áreas rurales y presenta un nivel educativo inferior. En estos contextos, es posible que la toma de decisiones sobre el final de la vida esté más influenciada por factores comunitarios y familiares, así como por las creencias religiosas y la disponibilidad limitada de servicios de atención médica. Asimismo, la

satisfacción con el apoyo sociofamiliar, factor que también resultó ser influyente en una mayor aceptación de la ONR, podría ser más prevalente en entornos rurales, donde los cuidados parecen tener una menor repercusión en los familiares.

Estos hallazgos subrayan la necesidad de realizar más investigaciones en diferentes contextos y poblaciones para comprender plenamente las complejas interrelaciones entre el nivel educativo, el entorno cultural y socioeconómico, y las preferencias de los pacientes en cuanto al final de la vida.

Por lo tanto, en lo que respecta a las preferencias sobre los tratamientos de soporte vital, emergen dos enfoques diferenciados.

En un extremo, se encuentran los pacientes con firmes convicciones religiosas, quienes suelen tener una perspectiva favorable hacia las medidas de soporte vital. Estos individuos tienden a respetar el curso natural de la vida, dejando su destino en manos de Dios o de una entidad superior. Se posicionan a favor de la preservación de la vida, arraigados en la creencia de que la vida es un don sagrado de una fuerza superior, quien tiene la única autoridad para determinar su conclusión. Esta visión puede llevarlos a resistirse a cualquier intervención que pueda ser vista como una interferencia en el proceso natural de vida y muerte.

Por otro lado, se encuentra el grupo de participantes de zonas rurales. Estos individuos manifiestan una preferencia notable por permanecer en su entorno comunitario, inmersos en la familiaridad y el confort de su hogar, en compañía de sus seres queridos, lejos de la atmósfera clínica y despersonalizada de los hospitales. Prefieren una despedida más natural, sin la intervención de máquinas o tubos. Esta perspectiva parece priorizar la calidad de vida y la familiaridad del entorno hogareño sobre la intervención médica intensiva.

6. LIMITACIONES

Este estudio presenta ciertas limitaciones que se deben considerar para una interpretación precisa y completa de los resultados obtenidos.

En primer lugar, debemos considerar la posibilidad de un sesgo de introducción por parte del entrevistador, una limitación inherente a este tipo de investigaciones. Para minimizar este potencial efecto, se instauró un protocolo de recolección de datos que implicó la participación de dos entrevistadores independientes. Este procedimiento nos permitió contrastar y validar la congruencia de los resultados

obtenidos, mitigando así la posible incidencia de sesgos individuales en la recolección de datos. De esta manera, buscamos garantizar la objetividad y confiabilidad de nuestros hallazgos, limitando la influencia que las predisposiciones personales de los entrevistadores pudieran tener sobre la información obtenida.

En segundo lugar, es importante destacar que el estudio se realizó en un entorno específico, concentrándose en la población urbana de un único Centro de Salud y en la población rural de un área geográfica concreta. A pesar de esta especificidad, estamos convencidos de que nuestra muestra es representativa, tanto en términos de diversidad como de tamaño, y, por tanto, creemos que nuestros resultados son extrapolables a una población más amplia. El diseño de nuestro estudio fue consciente de este aspecto, y se tomaron medidas para asegurar que nuestras conclusiones fueran robustas y aplicables más allá del contexto inmediato de la investigación.

Finalmente, es necesario destacar que nuestra investigación se encontró con un obstáculo sustancial durante la emergencia de la primera ola de la pandemia de COVID-19. Durante este periodo, la recopilación de datos se vio interrumpida debido a las restricciones de movilidad y el cierre perimetral impuesto para contener la propagación del virus. Este contexto de crisis sanitaria generó un temor generalizado al contagio y un estado de pánico social, que supusieron desafíos adicionales para la realización de entrevistas y la recolección de datos, particularmente entre los participantes de mayor edad, un grupo especialmente vulnerable a la enfermedad.

El clima de incertidumbre y el miedo generalizado hicieron más difícil garantizar la participación de los entrevistados y mantener la calidad de las interacciones en las entrevistas. A pesar de estas adversidades, logramos adaptarnos a la situación y retomar nuestra investigación. Implementamos y cumplimos rigurosamente las medidas de higiene y seguridad recomendadas por las autoridades sanitarias para proteger tanto a los participantes como a los investigadores, minimizando así el riesgo de contagio.

A pesar de las circunstancias excepcionales en las que se desarrolló parte de nuestro estudio, nos esforzamos por mantener la integridad y calidad de nuestro trabajo. Creemos que, a pesar de los retos encontrados, nuestro estudio ha conseguido ofrecer hallazgos sólidos y confiables que aportan valiosos conocimientos en el campo de la planificación anticipada de la atención al final de la vida.

VIII. CONCLUSIONES

PRIMERA.

Los adultos mayores expresan preocupación sobre la muerte y todos los aspectos inherentes a ella. Sin embargo, se evidencia una paradoja cultural: a pesar de la necesidad de establecer un debate abierto sobre estos temas, prevalece una tendencia a eludir la deliberación sobre estas materias, probablemente, como resultado de la cultura de evitación de la muerte predominante en nuestra sociedad. Este hallazgo subraya la necesidad de reimpulsar las conversaciones sobre la muerte, en un clima natural y sosegado, para convertirla en un elemento clave en los diálogos sobre envejecimiento y calidad de vida.

SEGUNDA.

Los adultos mayores desean protagonizar la toma de decisiones sobre sus propios cuidados y manifiestan dialogar sobre ello con su médico, aun cuando estas conversaciones acontezcan de forma excepcional. Por tanto, es fundamental proporcionar una formación sanitaria adecuada para superar obstáculos emocionales y mejorar la comunicación, permitiendo que esta disposición se refleje en una toma de decisiones compartida y alineada con las preferencias de los pacientes.

TERCERA.

La percepción de ser una carga para los cuidadores se relaciona con elevados niveles de vulnerabilidad y con un mayor interés por participar en las decisiones sobre la atención al final de la vida. La detección de esta sensibilidad durante las consultas sanitarias podría facilitar el inicio de conversaciones sobre la planificación de cuidados en aquellos pacientes interesados en deliberar sobre estas cuestiones.

CUARTA.

Las reflexiones sobre los cuidados al final de la vida son más frecuentes en mujeres, personas no religiosas, individuos con enfermedades crónicas y residentes de áreas urbanas. Sin embargo, la comunicación de las mismas se ve mayoritariamente impulsada por el hecho de residir en áreas urbanas, tener una educación avanzada y ser mujer. Estos hallazgos resaltan la importancia de tener en

cuenta estas circunstancias individuales al abordar la planificación de los cuidados, adoptando un modelo centrado en la persona.

QUINTA.

Los adultos mayores suelen mostrar reticencias a la cumplimentación del documento de Instrucciones Previas, pese a desear expresar preferencias sobre sus cuidados. Esta resistencia se debe principalmente al desconocimiento de este procedimiento y a una mayor inclinación hacia el diálogo y toma de decisiones compartida, en la que el profesional sanitario tiene un papel clave junto al paciente, auténtico protagonista en el proceso deliberativo sobre estos temas.

SEXTA.

Los individuos con mayor nivel educativo y sin creencias religiosas tienen mayor conocimiento del documento de Instrucciones Previas y muestran una actitud más favorable hacia su registro. Estos hallazgos resaltan, en primer lugar, la necesidad de una educación sanitaria que promueva el uso más generalizado de este recurso y, en segundo lugar, la relevancia de considerar las creencias religiosas en la planificación de la atención al final de la vida.

SÉPTIMA.

La experiencia de proporcionar cuidados influye de manera diferente en la actitud de los cuidadores hacia la planificación de su propia atención, dependiendo del entorno de vida: en zonas urbanas se promueve una predisposición positiva hacia el registro del documento de Instrucciones Previas, mientras que en zonas rurales no motiva mayor interés por formalizar preferencias de atención. Por tanto, es necesario realizar estudios que exploren la influencia del entorno geográfico en los cuidados, lo que permitirá adaptar los recursos disponibles a las necesidades específicas de los cuidadores de cada área.

OCTAVA.

Gran parte de la información sobre el documento de Instrucciones Previas proviene de fuentes ajenas al ámbito sanitario, lo cual podría distorsionar su comprensión y relación con un entorno clínico. Resulta imperativo asegurar que estos procesos estén más estrechamente vinculados con la práctica sanitaria, para asegurar que la información quede integrada dentro de un marco asistencial y refuerce la relación médico-paciente.

NOVENA.

Los adultos mayores, especialmente aquellos que viven en áreas rurales, expresan una clara preferencia por permanecer los últimos días en su domicilio. Sin embargo, es común que la atención médica al final de la vida se brinde en hospitales. Es esencial mejorar la planificación de la atención al final de la vida, especialmente en estas poblaciones, para asegurar que se cumplan sus deseos y preferencias.

DÉCIMA.

El apoyo espiritual es un recurso altamente valorado por los adultos mayores en la atención al final de la vida, más aún en aquellos mayores de 75 años, con menor nivel educativo y creencias religiosas. Sin embargo, los individuos agnósticos o ateos tienden a rechazar este tipo de apoyo. Dado que la espiritualidad trasciende ampliamente la religión y puede ofrecer beneficios a todos, es fundamental incorporar activamente esta dimensión en la atención al final de la vida.

DÉCIMOPRIMERA.

La actitud desfavorable hacia la donación de órganos es prevalente en personas de edad avanzada, destacando aquellos con niveles educativos bajos, residentes de entornos rurales y con creencias religiosas. Dado que la demografía de donantes y receptores se inclina hacia una población más envejecida, resulta crucial promover diálogos y facilitar información sobre estos aspectos.

DÉCIMOSEGUNDA.

El entierro es la opción funeraria más común entre los adultos mayores, prevaleciendo en aquellos con niveles educativos inferiores y fuertes lazos con el catolicismo. Sin embargo, en las zonas rurales, se observa una menor reflexión sobre este aspecto, reflejo de una actitud evasiva hacia la planificación de los cuidados y la atención después del fallecimiento por parte de estos sujetos.

DÉCIMOTERCERA.

El conocimiento sobre los cuidados paliativos entre los adultos mayores es bajo, especialmente en aquellos con menor nivel educativo, hombres y residentes de áreas rurales. Este hallazgo subraya la importancia de implementar estrategias multidisciplinarias que no solo promuevan esta atención, sino que también informen a la población mayor sobre las opciones al final de la vida y ayuden a reducir las desigualdades, tanto territoriales como culturales.

DÉCIMOCUARTA.

En general, los adultos mayores muestran una clara preferencia por estrategias de cuidado que prioricen el confort sobre la prolongación de la vida en situaciones de irreversibilidad. Esta tendencia es particularmente notable entre los residentes de áreas rurales. Sin embargo, aquellos con fuertes convicciones religiosas, valoran más la preservación de la vida y apoyan medidas de soporte vital. Estos hallazgos enfatizan la importancia de procedimientos como el documento de Instrucciones Previas y la Planificación Compartida de la Atención para respetar las preferencias individuales en la atención al final de la vida, dentro de un entorno ético.

DÉCIMOQUINTA.

Es destacable la importancia de atender las preferencias de las personas al final de su vida, lo que resalta la necesidad de llevar a cabo investigaciones adicionales que implementen estrategias comunicativas en las consultas sanitarias. Estas deberán estar basadas en el acompañamiento y la escucha activa para fomentar y desencadenar un proceso deliberativo compartido entre el paciente, los familiares y los profesionales sanitarios.

IX. BIBLIOGRAFÍA

IX. BIBLIOGRAFÍA

1. Envejecimiento y salud [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2022 [citado 9 abr 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
2. Alvarado García AM, Salazar Maya AM. Análisis del concepto de envejecimiento. Gerokomos [Internet]. 2014 [citado 3 ene 2020]; 25:57-62. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2014000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=en
3. Jiménez Mejías E, Rivera Izquierdo M, Martín de los Reyes LM, Martínez Ruiz V. Módulo 1. Gestión de la cronicidad y el paciente pluripatológico. En: Máster de Formación Permanente en Cronicidad y Atención al Paciente Pluripatológico de la SEMERGEN. Panamericana; 2022.
4. Abellán García A, Ayala García A, Pujol Rodríguez R. A vueltas con el umbral de inicio de la vejez. Blog: envejecimiento en red. 2017.
5. Ouchi Y, Rakugi H, Arai H, Akishita M, Ito H, Toba K, et al. Redefining the elderly as aged 75 years and older: Proposal from the Joint Committee of Japan Gerontological Society and the Japan Geriatrics Society: Redefining elderly: Proposal from Japan. Geriatr Gerontol Int [Internet]. 2017 [citado 9 abr 2023]; 17:1045-7. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ggi.13118>
6. Estructura demográfica y envejecimiento de la población [Internet]. Eurostat Statistics Explained. 2020 [citado 9 abr 2023]. Disponible en: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Archive:Estructura_demogr%C3%A1fica_y_envejecimiento_de_la_poblaci%C3%B3n
7. Instituto Nacional de Estadística. Proporción de personas mayores de cierta edad por provincia (1488) [Internet]. INE. [citado 5 abr 2022]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1488#!tabs-mapa>

8. Pérez Díaz J, Ramiro Fariñas D, Aceituno Nieto P, Muñoz Díaz C, Bueno López C, Ruiz-Santacruz JS, et al. Un perfil de las personas mayores en España, 2022. Informe No.: 29. Madrid: CSIC; 2022 Sep.
9. Instituto Nacional de Estadística. Proyecciones de Población 2022-2072. INE; 2022.
10. Abizanda Soler P, Cano Gutiérrez C, Heredia Ramírez RA, León Ortiz M, Martín Sebastián E, Romero Rizos L, et al. Medicina geriátrica. Una aproximación basada en problemas. 2a ed. Elsevier; 2020.
11. OMS | Enfermedades crónicas [Internet]. WHO. World Health Organization; [citado 3 oct 2020]. Disponible en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
12. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Europea de Salud en España. INE; 2020.
13. Magallón Botaya R. Atención a la cronicidad: el modelo basado en el sentido común. AMF. 2019; 15:162-6.
14. Vela E, Clèries M, Vella VA, Adroher C, García-Altés A, Vela E, et al. Análisis poblacional del gasto en servicios sanitarios en Cataluña (España): ¿qué y quién consume más recursos? Gaceta Sanitaria [Internet]. 2019 [citado 9 abr 2023]; 33:24-31. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0213-91112019000100006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
15. Andreu Martínez MB, Salcedo Hernández JR. Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud. Valencia: Editorial Tirant lo Blanch; 2018.
16. Álvarez-Gálvez J, Vegas-Lozano E. Discovery and classification of complex multimorbidity patterns: unravelling chronicity networks and their social

- profiles. *Sci Rep* [Internet]. 2022 [citado 15 ene 2023]; 12:20004. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9678882/>
17. Tinetti ME, Green AR, Ouellet J, Rich MW, Boyd C. Caring for Patients With Multiple Chronic Conditions. *Ann Intern Med*. 2019; 170:199-200.
 18. Canabal Berlanga A, Casares Fernández-Alvés C, Melguizo M, Monzón Marín JL, Orgando Díaz B, Roa F, et al. Guías de Ética en la Práctica Médica. Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores; Instrucciones previas; Decisiones de representación. Ergon. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2011.
 19. Román Sánchez P, Ferrer Arnedo C, Orozco Beltrán D. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el sistema nacional de salud. Informe de evaluación y líneas prioritarias de actuación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2019.
 20. Ferrer Arnedo C, Orozco Beltrán D, Román Sánchez P. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el sistema nacional de salud. Ministerio de Sanidad, servicios sociales e igualdad; 2012.
 21. Consejería de Sanidad, editor. Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla León. Consejería de Sanidad; 2013.
 22. Minué-Lorenzo S, Fernández-Aguilar C. Visión crítica y argumentación sobre los programas de atención de la cronicidad en Atención Primaria y Comunitaria. *Aten Primaria* [Internet]. 2018 [citado 3 nov 2020]; 50:114-29. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656717305851>
 23. World Health Organization. World report on ageing and health. WHO; 2015.
 24. Madero-Cabib I, Villalobos Dintrans P, Browne Salas J. Extending the Analysis of Functional Ability Trajectories to Unexplored National Contexts: The Case of Chile. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2022; 77:1280-93.

25. Alonso Bouzón C, Rodríguez Mañas L. La experiencia europea ADVANTAGE para el manejo de la fragilidad: claves sobre su aplicabilidad en América Latina. Rev Panam Salud Publica [Internet]. 2021 [citado 11 abr 2023];45: e107. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8437156/>
26. Recomendación No (98) 9. Del comité de ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. Consejo de Europa; 1998.
27. Etimología de vulnerable [Internet]. Etimologías de Chile - Diccionario que explica el origen de las palabras. [citado 13 abr 2023]. Disponible en: <https://etimologias.dechile.net/?vulnerable>
28. Real Academia Española. Definición de vulnerable. Diccionario panhispánico del español jurídico [Internet]. [citado 13 abr 2023]. Disponible en: <http://dpej.rae.es/lema/vulnerable>
29. Martínez Navarro E. La vulnerabilidad humana desde un punto de vista ético. En: Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud. Valencia: Tirant lo Blanch; 2018.
30. Salcedo Hernández JR. Vulnerabilidad y solidaridad. En: Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud. Valencia: Tirant lo Blanch; 2018.
31. De Asís R. Derechos y situaciones de vulnerabilidad. En: En tiempos de vulnerabilidad Reflexión desde los derechos humanos. Madrid: Dykinson; 2020.
32. Marcos Del Cano AM. En tiempos de vulnerabilidad: reflexión desde los derechos humanos. Madrid: Dykinson; 2020.
33. Puerto M. Japón crea el Ministerio de la Soledad para combatir «la lacra del siglo» [Internet]. La Voz de Galicia. 2021 [citado 27 abr 2023]. Disponible en:

https://www.lavozdegalicia.es/noticia/internacional/2021/03/31/combate-contra-lacra-siglo/0003_202103G31P23991.htm

34. Montero R. Tanta soledad [Internet]. El País. 2023 [citado 27 abr 2023]. Disponible en: <https://elpais.com/eps/2023-04-16/tanta-soledad.html>
35. Rico-Urbe LA, Caballero FF, Martín-María N, Cabello M, Ayuso-Mateos JL, Miret M. Association of loneliness with all-cause mortality: A meta-analysis. PLoS ONE [Internet]. 2018 [citado 27 abr 2023]; 13:1-21. Disponible en: <https://ideas.repec.org//a/plo/pone00/0190033.html>
36. Holt-Lunstad J, Smith TB, Baker M, Harris T, Stephenson D. Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review. *Perspect Psychol Sci.* 2015; 10:227-37.
37. Tabue Teguo M, Simo-Tabue N, Stoykova R, Meillon C, Cogne M, Amiéva H, et al. Feelings of Loneliness and Living Alone as Predictors of Mortality in the Elderly: The PAQUID Study. *Psychosom Med.* 2016; 78:904-9.
38. Yanguas Lezaun J. La soledad en las personas mayores: prevalencia, características y estrategias de afrontamiento. Fundación «la Caixa». 2019.
39. Lastra E. Un supermercado holandés introduce «cajas lentas» para hablar [Internet]. Marketing Directo. 2023 abr [citado 27 abr 2023]. Disponible en: <https://www.marketingdirecto.com/anunciantes-general/anunciantes/supermercado-introduce-cajas-lentas-hablar>
40. Ministerio de Sanidad. Situación actual Coronavirus [Internet]. [citado 14 abr 2023]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/situacionActual.htm>
41. Informe no 49. Situación de COVID-19 en España. Casos diagnosticados a partir 10 de mayo [Internet]. Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica; 2020

- oct. Report No.: 49. Disponible en:
https://www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/VigilanciaSaludPublicaRENAVE/EnfermedadesTransmisibles/Documents/INFORMES/Informes%20COVID-19/Informe%20COVID-19.%20N%C2%BA%2049_21%20de%20octubre%20de%202020.pdf
42. Fraser S, Lagacé M, Bongué B, Ndeye N, Guyot J, Bechard L, et al. Ageism and COVID-19: what does our society's response say about us? *Age Ageing*. 2020; 49:692-5.
43. MoMo. Monitorización de la mortalidad diaria por todas las causas y atribuible a temperatura. MoMo; 2020.
44. Del Pino E, Moreno Fuentes FJ, Cruz-Martínez G, Hernández-Moreno J, Moreno L, Pereira-Puga M, et al. La gestión institucional y organizativa de las residencias de personas mayores durante la COVID-19: dificultades y aprendizajes. 2020;
45. Barrera-Algarín E, Estepa-Maestre F, Sarasola-Sánchez-Serrano JL, Malagón-Siria JC. COVID-19 y personas mayores en residencias: impacto según el tipo de residencia. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2021 [citado 14 abr 2023]; 56:208-17. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7914005/>
46. Camps V. Audio: Envejecemos...: Filosofía del envejecimiento. [Internet]. [citado 2 oct 2020]. Disponible en:
<https://www.march.es/conferencias/anteriores/voz.aspx?p1=22863>
47. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000; 342:654-6.
48. Osuna Carrillo de Albornoz E. La información en el contexto de la atención sanitaria en los pacientes mayores vulnerables. En: *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*. Valencia: Tirant lo Blanch; 2018.

49. Wilson DM, Errasti-Ibarrondo B, Low G. Where are we now in relation to determining the prevalence of ageism in this era of escalating population ageing? *Ageing Res Rev.* 2019; 51:78-84.
50. Eliminemos el edadismo y la discriminación por edad, afirma experto de las Naciones Unidas [Internet]. OHCHR. [citado 16 ene 2023]. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/stories/2021/10/eliminate-ageism-and-age-discrimination-says-un-expert>
51. El edadismo es un problema mundial - Naciones Unidas [Internet]. [citado 22 ene 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/18-03-2021-ageism-is-a-global-challenge-un>
52. Higgs P, Gillear C. Is ageism an oppression? *J Aging Stud* [Internet]. 2022 [citado 16 ene 2023]; 62:101051. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890406522000548>
53. Phillips R. Emancipatory social work with older people: challenging students to overcome the limitations of ageism and institutional oppression. *Soc Work Policy Stud.* 2018;1.
54. Cerrillo Vidal JA. Una aproximación a los discursos andaluces ante la calidad en el morir. *Escuela Internacional de Doctorado*; 2018.
55. Simmel G. Para una Metafísica de la Muerte. En *El individuo y la Libertad. Ensayos de Crítica de la Cultura.* Ediciones Península; 2001.
56. Cerrillo Vidal JA. Nuevas prácticas tanatológicas y la emergencia del modelo neo-moderno de la muerte. *Empiria Rev Metod Cienc Soc* [Internet]. 2019 [citado 24 nov 2020]; Disponible en: <http://revistas.uned.es/index.php/empiria/article/view/24297>
57. Ariès P. *El hombre ante la muerte.* Madrid: Taurus; 2011.

58. Silva ÉQ. Ideário da morte no Ocidente: a bioética em uma perspectiva antropológica crítica. Rev Bioét [Internet]. 2019 [citado 24 feb 2023]; 27:38-45. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422019000100038&tlng=pt
59. Bonete Perales E. Aranguren: sentido ético de la muerte. Rev Hispan Filos. 2008;
60. Novoa A. La muerte natural en la era de la medicina tecnocientífica [Internet]. nogracias.org. 2020 [citado 26 mar 2023]. Disponible en: <https://www.nogracias.org/2020/02/02/la-muerte-natural-en-la-era-de-la-medicina-tecnocientifica-por-abel-novoa/>
61. Kübler-Ross E, Kessler D. Sobre el duelo y el dolor. 1a ed. Barcelona: Luciérnaga; 2006.
62. Alaminos A, Alaminos-Fernández P. La incertidumbre europea en tiempos de pandemia. Entre la salud y la economía. 2023;
63. Hernández BT. Reflexiones en torno al uso del lenguaje durante el proceso de duelo. Contrastes Rev Int Filosof. 2023;28(1):9-21. ISSN: 1136-4076.
64. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. 4ª ed. Barcelona: Grijalbo; 1993.
65. Duran-Badillo T, Maldonado Vidales MA, Martínez Aguilar M de la L, Gutiérrez Sánchez G, Ávila Alpírez H. Miedo ante la muerte y calidad de vida en adultos mayores. Enf Global [Internet]. 2020 [citado 25 mar 2023]; 19:287-304. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/364291>
66. Verbakel E, Tamllagsrønning S, Winstone L, Fjær EL, Eikemo TA. Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. Eur J Public Health [Internet]. 2017 [citado 4 ene 2023]; 27:90-5. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw229>

67. Elizalde-San Miguel B. ¿Femenino e informal? El modelo tradicional de cuidados a examen desde una perspectiva demográfica. Prisma Social [Internet]. 29 de jun de 2018 [citado 5 jul 2023];(21):243-62. Disponible en: <https://revistaprismasocial.es/article/view/2466>
68. Cantillo M, Lleopart T, Ezquerria S. El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. Enferm Glob [Internet]. 2018 [citado 17 abr 2023]; 17:515-41. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412018000200515&lng=es&nrm=iso&tlng=es
69. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. Aten Primaria [Internet]. 2018 [citado 17 abr 2023]; 50:282-90. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-primeros-momentos-del-cuidado-el-S0212656717302202>
70. Martín Vales P. La fina línea entre el cuidador no profesional y el cuidador profesional de las personas en situación de dependencia antes y después del COVID-19. Lex Soc Rev Derech Soc. 2021; 11:637-53.
71. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. 299, 15 dic 2006.
72. Robledillo Ruiz N, Moya-Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. REME. 2012; 1:22-30.
73. Villalba Sánchez A. Los derechos de los trabajadores con personas de edad avanzada a su cargo. Una aproximación al cuidado de las personas de edad avanzada desde el derecho del trabajo español. Rev Esp Derecho Trab [Internet]. 2017 [citado 16 abr 2023];95-137. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5880894>

IX. BIBLIOGRAFÍA

74. Información estadística del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Situación a 28 de febrero de 2023. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso); 2023 feb.
75. Convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia. Situación a 28 de febrero de 2023. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso); 2023 feb.
76. López-Cerdá E, Carmona-Torres JM, Rodríguez-Borrego MA. Social support for elderly people over 65 years in Spain. *Int Nurs Rev* [Internet]. 2019 [citado 16 abr 2023]; 66:104-11. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/inr.12468>
77. Ruiz-Adame Reina M, González-Camacho MC, Romero-García JE, Sánchez-Reyes Fernández LM. Profiles of Alzheimer's caregivers in Spain: social, educational and laboral characteristics. *Scand J Caring Sci*. 2017; 31:867-77.
78. Villanueva Lumbreras A, García Orellán R. Cuidado informal y feminización de la pobreza: retos y emergencias. En: *Antropologías en transformación: sentidos, compromisos y utopías*. Valencia: Universidad de Valencia = Universitat de València; 2017 [citado 17 abr 2023]. p. 1073-80. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6122764>
79. Cascella Carbó GF. Sobrecarga y desigualdades de género en el cuidado informal. 2019.
80. Jacobs JC, Van Houtven CH, Tanielian T, Ramchand R. Economic Spillover Effects of Intensive Unpaid Caregiving. *Pharmacoeconomics*. 2019; 37:553-62.
81. Miyashita J, Kohno A, Yamamoto Y, Shimizu S, Azuma T, Takada T, et al. How Psychosocial Factors Contribute to Japanese Older Adults' Initiation of Advance Care Planning Discussions: A Qualitative Study. *J Appl Gerontol*. 2021; 40:1180-8.

82. Hash J, Bodnar-Deren S, Leventhal E, Leventhal H. Chronic Illness with Complexity: Association With Self-Perceived Burden and Advance Care Planning. *Omega (Westport)*. 2018; 77:364-85.
83. Carrillo Hernández E, Vázquez-Garnica EK. Emociones de ancianos beneficiarios de programas sociales en metrópoli de Guadalajara. *Cad Pesqui* [Internet]. 2014 [citado 15 ene 2023]; 44:334-53. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742014000200006&lng=es&tlng=es
84. Castellano Álvarez FJ, Castro Serrano J, Durán Sánchez A. El concepto de medio rural: dificultades y perspectivas. *Espacios*. 2019; 40:16.
85. Robles Pellitero S, Monfort Lázaro M, Méndez García T. El relieve rural. *Aten Primaria* [Internet]. 2023 [citado 3 abr 2023];55. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-relieve-rural-S021265672300015X>
86. Cortés Samper C. Estrategias de desarrollo rural en la UE: definición del espacio rural, ruralidad y desarrollo rural. 2013.
87. Recaño J. The Demographic Sustainability of Empty Spain. *Perspectives Demográfiques*. 2017; 7:1-4.
88. El medio rural y su vertebración social y territorial: sesión ordinaria del Pleno de 24 de enero de 2018. Madrid, España: Consejo Económico y Social España; 2018.
89. Castillo Murciego Á, López Laborda J, Rodrigo Sauco F, Sanz Arcega E. Medidas adoptadas por las comunidades autónomas en los tributos cedidos para combatir la despoblación de las áreas rurales: una primera aproximación. En: *Economía regional en tiempos de crisis* [Internet]. León: Universidad de León; 2021 [citado 3 abr 2023]. Disponible en: <https://buleria.unileon.es/handle/10612/13857>

90. Sánchez Quero JA. Población y despoblación en España 2016: un problema creciente, una cuestión de Estado. Madrid: Federación Española de Municipios y Provincias; 2017.
91. Informe anual. Banco de España. Eurosistema.; 2022.
92. Ministerio de Agricultura, Pesca y Alimentación. Demografía de la población rural en 2020: Publicación del S. G. de Análisis, Coordinación y Estadística. Subsecretaría. Madrid, España: Ministerio de Agricultura, Pesca y Alimentación; oct 2021. Informe nº: 31.
93. Reig Martínez E, Goerlich Gisbert FJ, Cantarino Martí I. Delimitación de áreas rurales y urbanas a nivel local [Internet]. Madrid: Fundación BBVA; 2016 [citado 6 abr 2023]. Disponible en: <https://www.fbbva.es/publicaciones/delimitacion-de-areas-rurales-y-urbanas-a-nivel-local-demografia-coberturas-del-suelo-y-accesibilidad/>
94. Ruiz Álvarez M, Aginagalde Llorente AH, Del Llano Señarís JE. Los determinantes sociales de la salud en España (2010-2021): una revisión exploratoria de la literatura. Rev Esp Salud Publica. 2022;96: e202205041.
95. Ponce de León Romero L, Andrés Cabello S. Envejecimiento activo en el ámbito rural en España. Rev Ehquidad [Internet]. 2017 [citado 18 ene 2023]; 0:175-98. Disponible en: <https://revistas.proeditio.com/ehquidad/article/view/1502>
96. Gorawara-Bhat R, Graupner J, Molony J, Thompson K. Informal Caregiving in a Medically Underserved Community: Challenges, Construction of Meaning, and the Caregiver–Recipient Dyad. SAGE Open Nurs [Internet]. 2019 [citado 24 abr 2023]; 5:2377960819844670. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7774370/>

97. Bouldin ED, Shaull L, Andresen EM, Edwards VJ, McGuire LC. Financial and Health Barriers and Caregiving-Related Difficulties Among Rural and Urban Caregivers. *J Rural Health*. 2018; 34:263-74.
98. Mower Hanlon L. Planificación compartida de la atención en pacientes oncológicos hospitalizados: conocimientos y actitudes de pacientes, familiares y profesionales sanitarios. *Conoc Enferm* [Internet]. 2022 [citado 23 feb 2023]; 5:05-25. Disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/206>
99. Velasco Sanz T, Lozano García F, Del Barrio Linares M, Velasco Bueno JM, Gómez Pérez D, Ortega Guerrero Á. Recomendaciones sobre la limitación de tratamientos de soporte vital en la unidad de cuidados intensivos. *GT Bioética*. 2017.
100. Noto T. Libertad y autonomía en la relación clínica en la etapa final de la vida: un estudio comparado desde la perspectiva del Bioderecho. Proyecto de investigación: 2021.
101. Boletín Oficial del Estado. Jefatura del Estado. 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. *BOE*. 2002; BOE-A-2002-22188, 247.
102. Fernández Campos JA. Naturaleza y eficacia de los documentos de Instrucciones Previas. *Ius et Scientia* [Internet]. 2017 [citado 6 abr 2023]; 3:150-60. Disponible en: https://institucional.us.es/revistas/Ius_Et_Scientia/VOL_3_N%C2%BA_1/14.pdf
103. Van Norman VN, Rosenbaum SH. Aspectos éticos de la atención de anestesia. En: Miller. *Anestesia*. [Internet]. 9a ed. España: Elsevier; 2021 [citado 13 ago 2022]. p. 231-48. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es#!/content/book/3-s2.0-B9788491137368000089?scrollTo=%23hl0000414>

104. Aspectos éticos en el cuidado de personas mayores [Internet]. Noticias UACH. 2020 [citado 6 abr 2021]. Disponible en: <https://diario.uach.cl/aspectos-eticos-en-el-cuidado-de-personas-mayores/>
105. Velasco Sanz T. Advance directives and informed consent in Intensive Care. *Rev Bio y Der.* 2020; 48:41-59.
106. Porcar Rodado E, Peral Sánchez D, Gisbert Grifo M. El documento de voluntades anticipadas. Comparativa de la legislación actual en el marco de la Unión Europea. *Rev Esp Med Legal* [Internet]. 2021 [citado 13 ago 2022]; 47:66-73. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0377473220300328>
107. Boletín Oficial de la Región de Murcia. Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia. BORM. 2009.
108. Junta de Castilla y León Consejería de Sanidad. Dirección General de Calidad e Infraestructuras Sanitarias, editor. Guía sobre la Instrucciones Previas para los profesionales. 2021.
109. Mower L. Revisión bibliográfica de la planificación anticipada de decisiones y papel de la enfermería. *Bioet Complut.* 2019; 38:29-37.
110. Kukla H, Herrler A, Strupp J, Voltz R. «My life became more meaningful»: confronting one's own end of life and its effects on well-being-a qualitative study. *BMC Palliat Care.* 2022; 21:58.
111. Registro Ministerio de Sanidad. Declarantes con IP activa por comunidad autónoma y grupos de edad. Registro Nacional de Instrucciones Previas [Internet]. 2023 [citado 2 feb 2023]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/profesionesSanitarias/rnip/docs/Declarantes_con_Instruccion_Previa_Activa_por_Comunidad_Autonoma_y_Grupos_de_Edad_Octubre-2022-F.pdf

112. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Declarantes con IP activa por comunidad autónoma y sexo [Internet]. 2023 [citado 6 feb 2023]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/profesionesSanitarias/rnip/docs/Enero-2023/2023_N_Inscripciones_en_el_Registro_Nacional_de_Instrucciones_Previas_desde_la_sincronizacion_completa_de_los_Registros_Autonomicos.pdf
113. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Número de inscripciones en el RNIP desde sincronización completa de los registros autonómicos [Internet]. 2023 [citado 2 feb 2023]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/profesionesSanitarias/rnip/docs/Enero-2023/2023_N_Inscripciones_en_el_Registro_Nacional_de_Instrucciones_Previas_desde_la_sincronizacion_completa_de_los_Registros_Autonomicos.pdf
114. Yadav K, Gabler N, Cooney E, Kent S, Kim J, Herbst N, et al. Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care. *Health Aff (Millwood)* [Internet]. 2017 [citado 14 ago 2022];36:1244-51. Disponible en: https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2017.0175?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed
115. Andreasen P, Finne-Soveri UH, Deliens L, Van den Block L, Payne S, Gambassi G, et al. Advance directives in European long-term care facilities: a cross-sectional survey. *BMJ Support Palliat Care*. 2019;12: e393-402.
116. Martina D, Lin CP, Kristanti MS, Bramer WM, Mori M, Korfage IJ, et al. Advance Care Planning in Asia: A Systematic Narrative Review of Healthcare Professionals' Knowledge, Attitude, and Experience. *J Am Med Dir Assoc* [Internet]. 2021 [citado 8 abr 2023]; 22:349. e1-349.e28. Disponible en: [https://www.jamda.com/article/S1525-8610\(20\)31067-7/fulltext](https://www.jamda.com/article/S1525-8610(20)31067-7/fulltext)
117. Ni P, Wu B, Lin H, Mao J. Advance directives and end-of-life care preferences among adults in Wuhan, China: a cross-sectional study. *BMC Public Health* [Internet]. 2021 [citado 8 abr 2023]; 21:2042. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8574939/>

118. Herreros B, Benito M, Gella P, Valenti E, Sánchez B, Velasco T. Why have Advance Directives failed in Spain? *BMC Med Ethics*. 2020; 21:113.
119. Aguilar-Sánchez JM, Cabañero-Martínez MJ, Fernández FP, Ladios-Martín M, Fernández-de-Maya J, Cabrero-García J. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit* [Internet]. 2018 [citado 6 abr 2023]; 32:339-45. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911117302194>
120. Vázquez-Campo M, Tizón-Bouza E, Martínez-Santos AE, Vilanova-Trillo L. ¿Qué conocen las enfermeras de Galicia sobre las voluntades anticipadas? *Enferm Clin* [Internet]. 2020 [citado 7 dic 2020]; 30:16-22. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130862119303870>
121. Poveda-Moral S, de la Casa PJM, Sánchez-Valero P, Pomares-Quintana N, Vicente-García M, Falcó-Pegueroles A. Association between knowledge and attitudes towards advance directives in emergency services. *BMC Med Ethics*. 2021; 22:75.
122. Novo-Veleiro I, Bengoa R, Pose-Reino A. La docencia sobre cronicidad en las facultades de Medicina: una revisión de la situación actual. *Rev Clin Esp* [Internet]. 2023 [citado 6 abr 2023]; 223:100-13. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0014256522001746>
123. Rodi H, Detering K, Sellars M, Macleod A, Todd J, Fullerton S, et al. Exploring advance care planning awareness, experiences, and preferences of people with cancer and support people: an Australian online cross-sectional study. *Support Care Cancer* [Internet]. 2021 [citado 6 abr 2023]; 29:3677-88. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05878-z>
124. Ortiz-Gonçalves B, Albarrán E, González E, Santiago-Sáez A, Pérez B. End-of-life decisions: Results of the expert-validated questionnaire. *Gac Sanit*. 2018; 32:333-8.

125. Liao MY, Lee JJ, Smith R, Lin CC. Knowledge of and Attitudes Toward Advance Directives in Patients With Advanced Heart Failure. *J Hosp Palliat Nurs*. 2019; 21:80-9.
126. Cannone P, Tomasini P, Paul M, Barlesi F, Dany L. «I think it's a bit early for now»: impact of psychological factors on drafting advance directives among cancer patients. *J Psychosoc Oncol*. 2019; 37:37-49.
127. Herreros B, Monforte MJ, Molina J, Velasco M, Olaciregui Dague K, Valenti E. The Use of Advance Directives in Specialized Care Units: A Focus Group Study With Healthcare Professionals in Madrid. *J Bioeth Inq [Internet]*. 2020 [citado 6 abr 2023]; 17:395-405. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11673-020-09991-w>
128. Saralegui Reta, I. ¿Qué es importante para ti? Planificación Compartida de la atención y Voluntades Anticipadas. 2020.
129. Altisent R, Júdez J. El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. *Med Paliativa [Internet]*. 2016 [citado 6 abr 2023]; 23:163-4. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-el-reto-planificacion-anticipada-atencion-S1134248X16300490>
130. Altisent R. Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. *Aten Primaria [Internet]*. 2013 [citado 27 dic 2019]; 45:402-3. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0212656713002205?token=419CBB7292DE180BBF7603EA7AC70ADC0DF98DF7EFC69DB5847BDBD7549A07F75BB5C9BE3C3C9F18D5117A9C5816C6B9>
131. Altisent R, Nabal M, Muñoz P, Ferrer S, Delgado-Marroquín MT, Alonso A. [Euthanasia: is this the law we need?]. *Aten Primaria*. 2021; 53:102057.
132. Estella Á, Saralegui I, Rubio Sanchiz O, Hernández-Tejedor A, López Campos 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 [citado 7 dic 2020]; 44:101-12. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0210569119301858>
133. Lasmarías Martínez C, García Llana H, Pérez de Lucas N. Planificación compartida de la atención: la COVID-19, ¿una oportunidad? *Med Paliativa*. 2020; 27:267-8.
134. Wirpsa MJ, Elpern EH. Honoring Patient Requests: A Volunteer Initiative to Support the Presence of Advance Directives. *JONA* [Internet]. 2016 [citado 7 dic 2020]; 46:490-4. Disponible en: <http://journals.lww.com/00005110-201610000-00003>
135. Sudore RL, Heyland DK, Lum HD, Rietjens JAC, Korfage IJ, Ritchie CS, et al. Outcomes That Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus. *J Pain Symptom Manage*. 2018; 55:245-255.e8.
136. Waller A, Turon H, Bryant J, Zucca A, Evans TJ, Sanson-Fisher R. Medical oncology outpatients' preferences and experiences with advanced care planning: a cross-sectional study. *BMC Cancer*. 2019; 19:63.
137. Zwakman M, Jabbarian LJ, van Delden J, van der Heide A, Korfage IJ, Pollock K, et al. Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliat Med*. 2018; 32:1305-21.
138. Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, Weidema M, Perry M, Engels Y. The importance of trust-based relations and a holistic approach in advance care planning with people with dementia in primary care: a qualitative study. *BMC Geriatr*. 2018; 18:184.
139. Saralegui Reta, I. Voluntades Anticipadas en la Atención Primaria. Experiencia candidata para la convocatoria. Buenas prácticas en el Sistema Nacional de

- Salud del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Vitoria-Gasteiz, País Vasco. 2015.
140. Palacio Lapuente J. Las ventajas de una relación estable: longitudinalidad, calidad, eficiencia y seguridad del paciente. *Aten Primaria*. 2019; 15:452-9.
141. Schichtel M, Wee B, Perera R, Onakpoya I. The Effect of Advance Care Planning on Heart Failure: a Systematic Review and Meta-analysis. *J Gen Intern Med*. 2020; 35:874-84.
142. Bielinska AM, Archer S, Obanobi A, Soosipillai G, Darzi LA, Riley J, et al. Advance care planning in older hospitalised patients following an emergency admission: A mixed methods study. *PLoS One*. 2021;16: e0247874.
143. Busquets i Font JM, Hernando Robles P, Font i Canals R, Diestre Ortin G, Quintana S. Los documentos de voluntades anticipadas. La opinión de los representantes. *Rev Calid Asist [Internet]*. 2016 [citado 4 feb 2023]; 31:373-9. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134282X16300331>
144. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA [Internet]*. 1992 [citado 2 abr 2023]; 267:2221-6. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>
145. Ahuja AS. What is the best model of the physician-patient relationship? *J Eval Clin Pract [Internet]*. 2019 [citado 4 feb 2023]; 25:1111-2. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jep.13156>
146. Thomas H, Best M, Mitchell G. Whole-person care in general practice: The nature of whole-person care. *Aust J Gen Pract*. 2020; 49:54-60.
147. Appleby A, Wilson P, Swinton J. Spiritual Care in General Practice: Rushing in or Fearing to Tread? An Integrative Review of Qualitative Literature. *J Relig Health*. 2018; 57:1108-24.

148. Balboni TA, VanderWeele TJ, Doan-Soares SD, Long KNG, Ferrell BR, Fitchett G, et al. Spirituality in Serious Illness and Health. *JAMA*. 2022; 328:184-97.
149. Baker R, Freeman GK, Haggerty JL, Bankart MJ, Nockels KH. Primary medical care continuity and patient mortality: a systematic review. *Br J Gen Pract*. 2020;70: e600-11.
150. Añel Rodríguez RM, Astier Peña P. Longitudinalidad en Atención Primaria: un factor protector de la salud. *Rev Clin Med Fam [Internet]*. 2022 [citado 25 feb 2023]; 15:75-6. Disponible en: <https://revclinmedfam.com/article/longitudinalidad-en-atencion-primaria-un-factor-protector-de-la-salud>
151. Back AL. Patient-Clinician Communication Issues in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol*. 2020; 38:866-76.
152. Kwame A, Petrucka PM. A literature-based study of patient-centered care and communication in nurse-patient interactions: barriers, facilitators, and the way forward. *BMC Nurs*. 2021; 20:158.
153. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;4:CD001431.
154. Pautex S, Gamondi C, Philippin Y, Gremaud G, Herrmann F, Camartin C, et al. Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland: role of patients, relatives and health professionals. *BMJ Support Palliat Care*. 2018; 8:475-84.
155. Kuosmanen L, Hupli M, Ahtiluoto S, Haavisto E. Patient participation in shared decision-making in palliative care - an integrative review. *J Clin Nurs*. 2021; 30:3415-28.
156. Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Ciprés Casasnovas L, Gándara del Castillo Á, Herranz Martínez JA, et al. Atención Médica al final de

- la vida: conceptos y definiciones. Grupo de trabajo “Atención médica al final de la vida”. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2015.
157. Sacristán Rodea A, Ferrari Sanjuan M. Tratamientos al final de la vida: cuidados paliativos, sedación terminal, eutanasia y suicidio medicamente asistido (SMA). *Rev Invest Educ Cienc Salud*. 2021; 6:94-105.
158. Quinn KL, Shurrab M, Gitau K, Kavalieratos D, Isenberg SR, Stall NM, et al. Association of Receipt of Palliative Care Interventions With Health Care Use, Quality of Life, and Symptom Burden Among Adults With Chronic Noncancer Illness: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*. 2020; 324:1439-50.
159. Eichelberger T, Shadiack A. Life Expectancy with Hospice Care. *Am Fam Physician*. 2018;97: Online.
160. Bajwah S, Oluyase AO, Yi D, Gao W, Evans CJ, Grande G, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020;9:CD012780.
161. Ankuda CK, Meier DE. Predictors of reliably high-value end-of-life care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2018; 12:460-5.
162. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*. 2018; 391:1391-454.
163. La OMS toma medidas para hacer frente a la flagrante escasez de servicios de cuidados paliativos de calidad [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2021 [citado 21 feb 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/05-10-2021-who-takes-steps-to-address-glaring-shortage-of-quality-palliative-care-services>

164. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, de Lima L, Pons JJ, Clark D, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019.
165. La OMS pide incluir los cuidados paliativos en los planes nacionales de respuesta al Covid-19 [Internet]. Infosalus. Europa Press; 2020 [citado 10 abr 2021]. Disponible en: <https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-oms-pide-incluir-cuidados-paliativos-planes-nacionales-respuesta-covid-19-20201126104845.html>
166. Jiménez Cortés R, Ramos Sánchez A. Conocimientos en cuidados paliativos entre las enfermeras de un hospital de segundo nivel en España. *Enferm Oncol* [Internet]. 2022 [citado 18 feb 2023];24. Disponible en: <https://revista.proeditio.com/enfermeriaoncolologica/article/view/3805>
167. Llop-Medina L, Ródenas-Rigla F, Garcés-Ferrer J, Doñate-Martínez A. The Experiences and Views on Palliative Care of Older People with Multimorbidities, Their Family Caregivers and Professionals in a Spanish Hospital. *Healthcare (Basel)*. 2022;10.
168. López García M. Nivel de conocimiento en cuidados paliativos de médicos y enfermeras: validación transcultural de una herramienta de evaluación. [Málaga]; 2021.
169. Toma de decisiones en la limitación de tratamiento de soporte vital (LTSV) y la orden de no intentar resucitación cardiopulmonar (ONIR) en los cuidados al final de la vida. Una aproximación desde la bioética. Informe Comités de Bioética Asistencial de la Comunidad Valenciana. 2020.
170. 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; 25:867-79.
171. Muñoz Camargo JC, Hernández-Martínez A, Rodríguez-Almagro J, Parra-Fernández ML, Prado-Laguna MDC, Martín M. Perceptions of Patients and

- Their Families Regarding Limitation of Therapeutic Effort in the Intensive Care Unit. *J Clin Med*. 2021;10.
172. Sprung CL, Ricou B, Hartog CS, Maia P, Mentzelopoulos SD, Weiss M, et al. Changes in End-of-Life Practices in European Intensive Care Units From 1999 to 2016. *JAMA* [Internet]. 2019 [citado 20 feb 2023]; 322:1692-704. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/jama.2019.14608>
173. Rubio O, Arnau A, Cano S, Subirà C, Balerdi B, Perea ME, et al. Limitation of life support techniques at admission to the intensive care unit: a multicenter prospective cohort study. *J Intensive Care*. 2018; 6:24.
174. García Caballero R, Herreros B, Real de Asúa D, Gámez S, Vega G, García Olmos L. Limitation of therapeutic effort in patients hospitalised in departments of internal medicine. *Rev Clin Esp*. 2018; 218:1-6.
175. Belar A, Arantzamendi M, Menten J, Payne S, Hasselaar J, Centeno C. The Decision-Making Process for Palliative Sedation for Patients with Advanced Cancer-Analysis from a Systematic Review of Prospective Studies. *Cancers* (Basel). 2022;14.
176. Díez-Manglano J, Isasi de Isasmendi Pérez S, García Fenoll R, Sánchez LÁ, Formiga F, Giner Galvañ V, et al. Palliative Sedation in Patients Hospitalized in Internal Medicine Departments. *J Pain Symptom Manage*. 2020; 59:302-9.
177. Junta de Andalucía. Plan de zona rural a revitalizar. Comunidad Autónoma de Andalucía. Zona rural a revitalizar. La Alpujarra. 2007.
178. Bertuglia A, Sayadi S, Parra-López C, Guarino A. El asentamiento de los neorrurales extranjeros en La Alpujarra Granadina: un análisis desde su perspectiva. *Ager*. 2013; 15:39-73.
179. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos.

180. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. «Mini-mental state». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975; 12:189-98.
181. Delgado FS, Gutiérrez AB, Pérez-Villalobos MV, Díaz-Mujica A, López-Angulo Y, Rendón RC. Propiedades psicométricas de la Escala multidimensional de apoyo social percibido en estudiantes universitarios chilenos. *RIDEP.* 2021; 1:127-40.
182. Suarez Cuba MA, Alcalá Espinoza M. APGAR familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Rev Med La Paz.* 2014; 20:53-7.
183. Murgieri, M. Escala de calidad de vida WHOQOL-BREF. Desarrollo de Programas de Tratamiento Asertivo Comunitario en Andalucía. Documento marco. 2010.
184. Barrio-Cantalejo IM, Gómez RMB, Medina MCC, Cabezas MC, Cruz MEM, Lupiáñez PQ. Validación del Cuestionario de Preferencias de Soporte Vital (LSPQ) para su uso en la población española. 2008.
185. Ubillos Landa S, Páez Rovira D, Mayordomo López S. Actitudes: definición y medición. Componentes de la actitud. Modelo de acción razonada y acción planificada. En: *Psicología social, cultura y educación* [Internet]. Pearson Educación; 2004 [citado 23 may 2023]. p. 301-26. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=998959>
186. Newcomb TM. *Manuel de psicología social. Tomo II.* [Internet]. Buenos Aires: Eudeba; [citado 23 may 2023]. Disponible en: https://www.iberlibro.com/servlet/BookDetailsPL?bi=781536123&searchurl=an%3Dtheodore%2Bnewcomb%26pt%3Dbook%26sortby%3D17%26tn%3Dmanual%2Bpsicologia%2Bsocial%2Btomo&cm_sp=snippet-_-srp1-_-title1
187. Triandis HC, Cirac JB. *Actitudes y cambios de actitudes.* Toray; 1974.

188. Vargas Melgarejo LM. Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*. 1994;47-53.
189. González-González AI, Schmucker C, Nothacker J, Nury E, Dinh TS, Brueckle MS, et al. End-of-Life Care Preferences of Older Patients with Multimorbidity: A Mixed Methods Systematic Review. *J Clin Med*. 2020;10.
190. Panocchia N, Tonnara G, Minacori R, Sacchini D, Bossola M, Tazza L, et al. Survey on advance care planning of Italian outpatients on chronic haemodialysis. *BMJ Support Palliat Care*. 2017; 7:419-22.
191. Seibel K, Valeo SC, Xander C, Adami S, Duerk T, Becker G. Terminally Ill Patients as Customers: The Patient's Perspective. *J Palliat Med* [Internet]. 2014 [citado 18 may 2023]; 17:11-7. Disponible en: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2013.0141>
192. Luo T, Xie RZ, Huang YX, Gong XH, Qin HY, Wu YX. Self-perceived burden and influencing factors in patients with cervical cancer administered with radiotherapy. *World J Clin Cases*. 2021; 9:4188-98.
193. Wenying W. Correlation between self-perception Burden, social support and quality of life in postoperative chemotherapy patients with breast cancer. *Chin Foreign Med*. 2019; 26:154-6.
194. Xiaowei X, Yin-ping Z, Fang Z, Qiu-di G, Yu C. Effects of physical activity on self-perceived burden among patients with colorectal cancer under chemotherapy. *Chin J Gen Pract*. 2021; 19:312-5.
195. Pedroso-Chaparro M del S, Márquez-González M, Vara-García C, Cabrera I, Romero-Moreno R, Barrera-Caballero S, et al. Guilt for perceiving oneself as a burden in healthy older adults. Associated factors. *Aging Ment Health* [Internet]. 2021 [citado 5 mar 2023]; 25:2330-6. Disponible en: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=153755690&site=ehost-live>

196. Torres Enamorado D. Perfil de los hombres cuidadores familiares en Sevilla y en Cádiz: características de sus cuidados. Universidad de Sevilla; 2017.
197. Lopera Betancur MA, Arias Valencia MM. El interés de las enfermeras por el alma de los pacientes en proceso de morir: asuntos culturales y espirituales. *Invest Enferm.* 2017;19.
198. Zheng RJ, Fu Y, Xiang QF, Yang M, Chen L, Shi YK, et al. Knowledge, attitudes, and influencing factors of cancer patients toward approving advance directives in China. *Support Care Cancer.* 2016; 24:4097-103.
199. De Vleminck A, Batteuw D, Demeyere T, Pype P. Do non-terminally ill adults want to discuss the end of life with their family physician? An explorative mixed-method study on patients' preferences and family physicians' views in Belgium. *Fam Pract [Internet].* 2018 [citado 31 mar 2022]; 35:495-502. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/fampra/cmz125>
200. Van Oorschot B, Mücke K, Cirak A, Henking T, Neuderth S. Desired place of death, living will and desired care at end of life: initial results of a survey of nursing home residents. *Z Gerontol Geriatr [Internet].* 2019; 52:582-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00391-018-1432-6>
201. Macchi MJ, Pérez MDV, Alonso JP. Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. *Sex Salud Soc (Rio J) [Internet].* 2020 [citado 24 may 2023];218-36. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-64872020000200218&tlng=es
202. Martí-García C, Fernández-Alcántara M, Suárez López P, Romero Ruiz C, Muñoz Martín R, Garcia-Caro MP. Experiences of family caregivers of patients with terminal disease and the quality of end-of-life care received: a mixed methods study. *PeerJ.* 2020;8: e10516.

203. Taveró IL, García EG, Seda JM, Serrano RR, Cabrera IMC, Rodríguez AA. The gender perspective in the opinions and discourse of women about caregiving. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52: e03370.
204. Cuevas García J, Gil Caravaca V, Osuna Carrillo de Albornoz E. Attitudes and beliefs towards advance directives and end-of-life care preferences among elderly population in a community health centre. *Med Clin (Barc)*. 2023; 160:222-3.
205. Miyashita J, Shimizu S, Azuma T, Takeshima T, Suzuki R, Fukuhara S, et al. Experience as an Informal Caregiver and Discussions Regarding Advance Care Planning in Japan. *J Pain Symptom Manage*. 2021; 61:63-70.
206. Fahmy D. Among religious ‘nones,’ atheists and agnostics know the most about religion [Internet]. Pew Research Center. 2019 [citado 3 may 2023]. Disponible en: <https://www.pewresearch.org/short-reads/2019/08/21/among-religious-nones-atheists-and-agnostics-know-the-most-about-religion/>
207. Bengtson V, Silverstein M, editores. *New Dimensions in Spirituality, Religion, and Aging* [Internet]. Routledge. 2019 [citado 3 may 2023]. Disponible en: <https://www.routledge.com/New-Dimensions-in-Spirituality-Religion-and-Aging/Bengtson-Silverstein/p/book/9781138614819>
208. Woźniak B. Religiousness, well-being and ageing – selected explanations of positive relationships. *Acta Univ Lodz, Folia Sociol* [Internet]. 2015 [citado 4 may 2023]; 78:259-68. Disponible en: <https://czasopisma.uni.lodz.pl/ar/article/view/11058>
209. Kuipers SJ, Cramm JM, Nieboer AP. The importance of patient-centered care and co-creation of care for satisfaction with care and physical and social well-being of patients with multi-morbidity in the primary care setting. *BMC Health Serv Res*. 2019; 19:13.

210. van der Meer L, Nieboer AP, Finkenflügel H, Cramm JM. The importance of person-centred care and co-creation of care for the well-being and job satisfaction of professionals working with people with intellectual disabilities. *Scand J Caring Sci.* 2018; 32:76-81.
211. Rocco N, Scher K, Basberg B, Yalamanchi S, Baker-Genaw K. Patient-centered plan-of-care tool for improving clinical outcomes. *Qual Manag Health Care.* 2011; 20:89-97.
212. Chan CWH, Wong MMH, Choi KC, Chan HYL, Chow AYM, Lo RSK, et al. What Patients, Families, Health Professionals and Hospital Volunteers Told Us about Advance Directives. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2019; 6:72-7.
213. Montiel S. Revisión bibliográfica de conocimientos y actitudes de los pacientes sobre las instrucciones previas y el papel de la enfermería. En 2020 [citado 5 may 2023]. Disponible en: <https://www.semanticscholar.org/paper/Revisi%C3%B3n-bibliogr%C3%A1fica-de-conocimientos-y-actitudes-Montiel/fb8e6f64aa6839a129281cd68b8a42cdabeac3fd>
214. Rueda M. Conocimiento y actitudes ante las Instrucciones Previas de pacientes y profesionales sanitarios en la Comunidad de Madrid [Internet]. 2015 [citado 5 may 2023]. Disponible en: <https://www.semanticscholar.org/paper/Conocimiento-y-actitudes-ante-las-Instrucciones-de-Rueda/017da0aae40efa608390b7bafd2385d7554a8fed>
215. Del Pozo K, López-Torres J, Simarro MJ, Navarro B, Rabanales J, Gil V. Características sociosanitarias de quienes formalizan el documento de voluntades anticipadas. *SEMERGEN - Medicina de Familia* [Internet]. 2014 [citado 5 may 2023]; 40:128-33. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1138359313001019>

216. Van Dyck LI, Paiva A, Redding CA, Fried TR. Understanding the Role of Knowledge in Advance Care Planning Engagement. *J Pain Symptom Manage*. 2021; 62:778-84.
217. Mahaney-Price AF, Hilgeman MM, Davis LL, McNeal SF, Conner CM, Allen RS. Living will status and desire for living will help among rural Alabama veterans. *Res Nurs Health*. 2014; 37:379-90.
218. Koss CS. Beyond the Individual: The Interdependence of Advance Directive Completion by Older Married Adults. *J Am Geriatr Soc*. 2017; 65:1615-20.
219. Meñaca A, Evans N, Andrew EVW, Toscani F, Finetti S, Gómez-Batiste X, et al. End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Crit Rev Oncol Hematol* [Internet]. 2012 [citado 3 may 2023]; 82:387-401. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1040842811001600>
220. Durkheim E. *Las formas elementales de la vida religiosa*. Madrid: Akal; 1912.
221. Advance Care Planning Australia [Internet]. [citado 5 may 2023]. Disponible en: <http://www.advancecareplanning.org.au/>
222. Amjad H, Towle V, Fried T. Association of Experience with Illness and End-of-life Care with Advance Care Planning in Older Adults. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2014 [citado 10 mayo 2023]; 62:1304-9. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jgs.12894>
223. Carr D. "I Don't Want to Die Like That ...": The Impact of Significant Others' Death Quality on Advance Care Planning. *Gerontologist* [Internet]. 2012 [citado 10 mayo 2023]; 52:770-81. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/geront/gns051>

224. Wilks SE, Little KG, Gough HR, Spurlock WJ. Alzheimer's aggression: influences on caregiver coping and resilience. *J Gerontol Soc Work*. 2011; 54:260-75.
225. Schnitzer S, Oedekoven M, Amin-Kotb K, Gellert P, Balke K, Kuhlmeier A. Caregivers' burden and educational level: does subjective health mediate the association? *Innov Aging* [Internet]. 2017 [citado 10 mayo 2023]; 1:447. Disponible en: https://academic.oup.com/innovateage/article/1/suppl_1/447/3898468
226. Lima-Rodríguez JS, Asensio-Pérez MR, Palomo-Lara JC, Ramírez-López EB, Lima-Serrano M. Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales. *Gaceta Sanitaria* [Internet]. 2018 [citado 11 ene 2020]; 32:362-8. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911118300827>
227. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M, et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*. 2016; 70:17-24.
228. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012; 23:2006-15.
229. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A, et al. Actual and Preferred Place of Death of Home-Dwelling Patients in Four European Countries: Making Sense of Quality Indicators. *PLoS One* [Internet]. 2014 [citado 12 may 2023];9:e93762. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3979710/>
230. Cheng Q, Duan Y, Zheng H, Xu X, Khan K, Xie J, et al. Knowledge, attitudes and preferences of palliative and end-of-life care among patients with cancer in

- mainland China: a cross-sectional study. *BMJ Open* [Internet]. 2021 [citado 11 may 2023];11: e051735. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8479948/>
231. Waller A, Sanson-Fisher R, Nair BR, Evans T. Preferences for End-of-Life Care and Decision Making Among Older and Seriously Ill Inpatients: A Cross-Sectional Study. *J Pain Symptom Manage*. 2020; 59:187-96.
232. Gomes B, Calanzani N, Koffman J, Higginson IJ. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Med* [Internet]. 2015 [citado 12 may 2023]; 13:235. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>
233. Gomes B, Pinheiro MJ, Lopes S, de Brito M, Sarmento VP, Lopes Ferreira P, et al. Risk factors for hospital death in conditions needing palliative care: Nationwide population-based death certificate study. *Palliat Med* [Internet]. 2018 [citado 13 may 2023]; 32:891-901. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5888774/>
234. Cabañero-Martínez MJ, Nolasco A, Melchor I, Fernández-Alcántara M, Cabrero-García J. Place of death and associated factors: a population-based study using death certificate data. *Eur J Public Health* [Internet]. 2019 [citado 10 may 2023]; 29:608-15. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/eurpub/cky267>
235. Choi KS, Chae YM, Lee CG, Kim SY, Lee SW, Heo DS, et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. *Support Care Cancer* [Internet]. 2005 [citado 12 may 2023]; 13:565-72. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-005-0809-4>
236. Gu X, Cheng W, Cheng M, Liu M, Zhang Z. The preference of place of death and its predictors among terminally ill patients with cancer and their caregivers in China. *Am J Hosp Palliat Med*. 2015; 32:835-40.

237. Sheridan R, Roman E, Smith AG, Turner A, Garry AC, Patmore R, et al. Preferred and actual place of death in haematological malignancies: a report from the UK haematological malignancy research network. *BMJ Support Palliat Care*. 2021; 11:7-16.
238. Williams JA, Meltzer D, Arora V, Chung G, Curlin FA. Attention to Inpatients' Religious and Spiritual Concerns: Predictors and Association with Patient Satisfaction. *J Gen Intern Med [Internet]*. 2011 [citado 14 may 2023]; 26:1265-71. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1781-y>
239. Selman LE, Brighton LJ, Sinclair S, Karvinen I, Egan R, Speck P, et al. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliat Med*. 2018; 32:216-30.
240. Smallwood N, Currow D, Booth S, Spathis A, Irving L, Philip J. Attitudes to specialist palliative care and advance care planning in people with COPD: a multi-national survey of palliative and respiratory medicine specialists. *BMC Palliat Care*. 2018; 17:115.
241. Poole M, Bamford C, McLellan E, Lee RP, Exley C, Hughes JC, et al. End-of-life care: A qualitative study comparing the views of people with dementia and family carers. *Palliat Med*. 2018; 32:631-42.
242. IRODaT. International Registry in Organ Donation and Trasplantation. 2023.
243. La Organización Nacional de Trasplantes presenta su balance de actividad en 2022. Ministerio de Sanidad; 2022.
244. Febrero B, Almela-Baeza J, Ros-Madrid I, Arias JA, Ruiz-Manzanera JJ, Jiménez-Masculán MI, et al. The New Age of Organ Donation—What Factors Have an Influence on the Attitude of Older People? An Attitudinal Survey in Southeastern Spain. *Int J Environ Res Public Health [Internet]*. 2022 [citado 14

- may 2023]; 19:8524. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9316408/>
245. Bruzzone P. Religious aspects of organ transplantation. *Transplant Proc.* 2008; 40:1064-7.
246. Ríos A, López-Navas A, Ayala-García MA, Sebastián MJ, Abdo-Cuza A, Alán J, et al. Attitudes of non-medical staff in hospitals in Spain, Mexico, Cuba and Costa Rica towards organ donation. *Nefrologia.* 2013; 33:699-708.
247. Webb G, Phillips N, Reddiford S, Neuberger J. Factors Affecting the Decision to Grant Consent for Organ Donation: A Survey of Adults in England. *Transplantation.* 2015; 99:1396-402.
248. Soylu D, Özdemir A, Soylu A. Does religious attitude affect organ donation and transplantation? *Transpl Immunol.* 2022; 71:101555.
249. Alhawari Y, Verhoff MA, Ackermann H, Parzeller M. Religious denomination influencing attitudes towards brain death, organ transplantation and autopsy—a survey among people of different religions. *Int J Legal Med [Internet].* 2020 [citado 3 may 2023]; 134:1203-12. Disponible en:
<https://doi.org/10.1007/s00414-019-02130-0>
250. Kirilmaz H, Güler PB. Benlik saygısı ve organ bağışısı tutumu ilişkisi: Üniversite öğrencileri üzerine bir araştırma. *İnsan ve İnsan.* 2019; 6:239-62.
251. Durand F, Levitsky J, Cauchy F, Gilgenkrantz H, Soubrane O, Francoz C. Age and liver transplantation. *J Hepatol.* 2019; 70:745-58.
252. Cascales-Campos PA, Ferreras D, Alconchel F, Febrero B, Royo-Villanova M, Martínez M, et al. Controlled donation after circulatory death up to 80 years for liver transplantation: Pushing the limit again. *Am J Transplant.* 2020; 20:204-12.

253. Ramírez P, Ferreras D, Febrero B, Royo M, Cascales P, Rodríguez JM, et al. Outcomes of Liver Transplantation Using Older Donors After Circulatory Death and the Super-Rapid Technique: 14 Cases. *Transplant Proc.* 2018; 50:601-4.
254. Houben P, Döhler B, Weiß KH, Mieth M, Mehrabi A, Süsal C. Differential Influence of Donor Age Depending on the Indication for Liver Transplantation- A Collaborative Transplant Study Report. *Transplantation.* 2020; 104:779-87.
255. González-Méndez M, Aguiñaga-Chiñas N, Cantú-Quintanilla G. Actitud ante la intención de donación de cerebros con fines de investigación en adultos mayores. *Rev Mex Traspl* [Internet]. 2021 [citado 14 may 2023]; 10:41-5. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=101409>
256. Zhang Q, Deng J, Li YN, Gou Y, Yan XX, Li F, et al. Perceptions and Attitudes toward Brain Donation among the Chinese People. *Anatomical Sciences Education* [Internet]. 2020 [citado 14 may 2023]; 13:80-90. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/ase.1886>
257. Gürdil Yılmaz S, Opak Yücel B, Çuhadar D. Knowledge and attitudes of the faculty of theology students on organ transplantation. *Journal of religion and health.* 2017; 56:1042-51.
258. Ali A, Ahmed T, Ayub A, Dano S, Khalid M, El-Dassouki N, et al. Organ donation and transplant: the Islamic perspective. *Clinical transplantation.* 2020;34: e13832.
259. McGlade D, Pierscionek B. Can education alter attitudes, behaviour and knowledge about organ donation? A pretest–post-test study. *BMJ open.* 2013;3: e003961.
260. Park UJ, Han SY, Han KH, Oh SW, Jang HY, Kim HT, et al. Effects of phased education on attitudes toward organ donation and willingness to donate after brain death in an Asian country. *Asian Journal of Surgery* [Internet]. 2019

- [citado 14 may 2023]; 42:256-66. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S101595841730619X>
261. Valeriano Rosales AC, Fernández Muñoz YM, Quiroz Zelaya DJ, Young Banegas AS, Martínez Zavala MF, Delgadillo Guilbert LP, et al. Conocimientos, actitudes y prácticas sobre donación y trasplante de córneas en comunidades rurales y urbanas de Honduras. *Rev cienc forenses Honduras* [Internet]. 2021;7. Disponible en: <http://www.bvs.hn/RCFH/html5/>
262. Hussen MS, Belete GT. Knowledge and Attitude toward Eye Donation among Adults, Northwest Ethiopia: A Community-based, Cross-sectional Study. *Middle East Afr J Ophthalmol* [Internet]. 2018 [citado 14 may 2023]; 25:126-30. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6348946/>
263. Lim KJ, Cheng TTJ, Jeffree MS, Hayati F, Cheah PK, Nee KO, et al. Factors Influencing Attitude Toward Organ and Tissue Donation Among Patients in Primary Clinic, Sabah, Malaysia. *Transplantation Proceedings* [Internet]. 2020 [citado 14 may 2023]; 52:680-6. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134519307675>
264. Conesa C, Ríos A, Ramírez P, Cantéras M, Rodríguez MM, Parrilla P. Attitudes Toward Organ Donation in Rural Areas of Southeastern Spain. *Transplantation Proceedings* [Internet]. 2006 [citado 14 may 2023]; 38:866-8. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134506001199>
265. Febrero B, Almela J, Febrero R, Ríos A, González MR, Gil PJ, et al. Importance for the Elderly of Discussion in the Family and Society About Attitude Toward Organ Donation. *Transplant Proc* [Internet]. 2018; 50:523-5. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134517309132>
266. Almela-Baeza J, Febrero B, Ros I, Pérez-Sánchez MB, Pérez-Manzano A, Rodríguez JM, et al. The Influence of Mass Media on Organ Donation and Transplantation in Older People. *Transplant Proc*. 2020; 52:503-5.

267. López JS, Soria-Oliver M, Aramayona B, García-Sánchez R, Martínez JM, Martín MJ. An Integrated Psychosocial Model of Relatives' Decision About Deceased Organ Donation (IMROD): Joining Pieces of the Puzzle. *Front Psychol.* 2018; 9:408. doi: 10.3389/fpsyg.2018.00408.
268. Lillo-Crespo M, Gironés-Guillem P, Sierras-Davó MC, Riquelme-Galindo J, Domínguez-Santamaría JM, Lillo-Crespo M, et al. Aproximación fenomenológica al significado e impacto de la donación de órganos en la familia. *Aquichan [Internet]*. 2017 [citado 14 may 2023]; 17:18-29. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1657-59972017000100018&lng=en&nrm=iso&tlng=es
269. Maqueda A. El porcentaje de incineraciones se ha triplicado en los últimos 15 años [Internet]. *Newtral.* 2021 [citado 9 may 2023]. Disponible en: <https://www.newtral.es/aumento-incineraciones-espana/20211101/>
270. 20minutos. La incineración sigue en aumento en España, para 2025 será la opción del 60% [Internet]. *www.20minutos.es - Últimas Noticias.* 2019 [citado 15 may 2023]. Disponible en: <https://www.20minutos.es/noticia/4038766/0/incineracion-sigue-aumento-espana-2025-60/>
271. ¿Entierro o incineración? Ventajas e inconvenientes - Funos - Comparador de Funerarias [Internet]. [citado 15 may 2023]. Disponible en: <https://funos.es/entierro-o-incineracion-ventajas-e-inconvenientes> 272.
272. Pochintesta PA. La ritualidad en transición. Un estudio sobre las preferencias del destino corporal. *Athenea Digital Revista de Pensamiento e Investigación Social [Internet]*. 2016 [citado 15 may 2023]; 16:33-66. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/537/53746594002/html/>
273. Faure P. ¿Está la cremación realmente aceptada por la Iglesia? [Internet]. 2018 [citado 15 may 2023]. Disponible en: <https://es.la-croix.com/glosario/la-cremacion-esta-realmente-aceptada-por-la-iglesia>

274. Ceni N. Presentación de la Instrucción Ad resurgendum cum Christo, acerca de la sepultura de los difuntos y la conservación de las cenizas en caso de cremación [Internet]. 2016 [citado 15 may 2023]. Disponible en: <https://press.vatican.va/content/salastampa/es/bollettino/pubblico/2016/10/25/ceni.html>
275. Incineración: una práctica que aumenta en España – Unión Funeral [Internet]. 2021 [citado 15 may 2023]. Disponible en: <https://unionfuneral.eu/2021/11/07/incineracion-una-practica-que-aumenta-en-espana/>
276. Novák N, Miklós Komíves P, Harangi-Rákos M, Petó K. The role of rural areas in the preservation of health. AKJournals. 2020;
277. Martínez Sola EM, Siles González J, Torres Simón JC, Martínez Sola EM, Siles González J, Torres Simón JC. ¿Cómo se vive el duelo en el ámbito rural? Una mirada desde la ancianidad. Gerokomos [Internet]. 2018 [citado 9 may 2023]; 29:13-6. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1134-928X2018000100013&lng=es&nrm=iso&tlng=es
278. Dionne-Odom JN, Ornstein KA, Kent EE. What do family caregivers know about palliative care? Results from a national survey. Palliative & Supportive Care [Internet]. 2019 [citado 11 may 2023]; 17:643-9. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/what-do-family-caregivers-know-about-palliative-care-results-from-a-national-survey/2D0AFE9F6C815641D7EF9582BB9DDF34>
279. Grant MS, Back AL, Dettmar NS. Public Perceptions of Advance Care Planning, Palliative Care, and Hospice: A Scoping Review. J Palliat Med. 2021; 24:46-52.

280. Parajuli J, Chen ZJ, Walsh A, Williams GR, Sun V, Bakitas M. Knowledge, beliefs, and misconceptions about palliative care among older adults with cancer. *J Geriatr Oncol.* 2023;14. Disponible en: [https://www.geriatriconcology.net/article/S1879-4068\(22\)00226-0/fulltext](https://www.geriatriconcology.net/article/S1879-4068(22)00226-0/fulltext)
281. Liu Z, Whitener G, Hwang CL. Association of online health information seeking behavior with levels of knowledge about palliative care among older adults. *Geriatr Nurs.* 2023; 49:8-12.
282. Vilpert S, Borasio GD, Maurer J. Knowledge gaps in end-of-life care and planning options among older adults in Switzerland. *Int J Public Health.* 2022; 67:1604676. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9453860/>
283. 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. *Medipal.* 2018; 25:95-104. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-actitud-medicos-familia-ante-cuidados-S1134248X17300848>
284. Medlock S, Eslami S, Askari M, Arts DL, Sent D, Rooij SE de, et al. Health information-seeking behavior of seniors who use the internet: A survey. *J Med Internet Res.* 2015;17: e3749. Disponible en: <https://www.jmir.org/2015/1/e10>
285. 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 Pac J Cancer Prev.* 2022; 23:3743-51. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9930973/>
286. McIlfatrick S, Noble H, McCorry NK, Roulston A, Hasson F, McLaughlin D, et al. Exploring public awareness and perceptions of palliative care: A qualitative study. *Palliat Med.* 2014; 28:273-80. Disponible en: <https://www.proquest.com/docview/1497005394/abstract/B72E79B81D34456EPQ/1>

287. Collingridge Moore D, Payne S, Van den Block L, Ling J, Froggatt K, Gatsolaeva Y, et al. Strategies for the implementation of palliative care education and organizational interventions in long-term care facilities: A scoping review. *Palliat Med.* 2020; 34:558-70. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216319893635>
288. Brenner AB, Skolarus LE, Perumalswami CR, Burke JF. Understanding end-of-life preferences: predicting life-prolonging treatment preferences among community-dwelling older Americans. *J Pain Symptom Manage.* 2020; 60:595-601.e3. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392420301986>
289. 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; 39:395-404. Disponible en: <http://www.medintensiva.org/es-limitacion-del-tratamiento-soporte-vital-articulo-S0210569114001521>
290. Howard M, Bansback N, Tan A, Klein D, Bernard C, Barwich D, et al. Recognizing difficult trade-offs: values and treatment preferences for end-of-life care in a multi-site survey of adult patients in family practices. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2017; 17:164. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12911-017-0554-1>
291. Ermers DJM, Van Beuningen-van Wijk MPH, Rit EP, Stalpers-Konijnenburg SC, Taekema DG, Bosch FH, et al. Life-sustaining treatment preferences in older patients when referred to the emergency department for acute geriatric assessment: a descriptive study in a Dutch hospital. *BMC Geriatr.* 2021; 21:58. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-02002-y>
292. Navarro-Jiménez G, Blanco-Portillo A, Pérez-Figueras M, Pérez-Fernández E, García-Caballero R, Velasco-Arribas M. Evolution of the opinion of relatives on the limitation of therapeutic effort in elderly patients. *Med Interna Mex.*

- 2021; 37:45-55. Disponible en: <http://www.medinterna.org.mx/index.php/medinterna/article/view/611/0>
293. Tanuseputro P, Hsu A, Chalifoux M, Talarico R, Kobewka D, Scott M, et al. Do-Not-Resuscitate and Do-Not-Hospitalize Orders in Nursing Homes: Who Gets Them and Do They Make a Difference? *J Am Med Dir Assoc.* 2019; 20:1169-1174.e1. Disponible en: [https://www.jamda.com/article/S1525-8610\(19\)30243-9/fulltext](https://www.jamda.com/article/S1525-8610(19)30243-9/fulltext)
294. Heyland DK, Heyland R, Dodek P, You JJ, Sinuff T, Hiebert T, et al. Discordance between patients' stated values and treatment preferences for end-of-life care: results of a multicentre survey. *BMJ Support Palliat Care.* 2017; 7:292-9. Disponible en: <https://supportivecare.bmj.com/content/7/3/292>
295. Xie Y, Xu Y, Yang S, Yan J, Jin XQ, Liu C. Investigation of the awareness of and demand for hospice care and attitudes towards life-sustaining treatment at the end of life among community residents in Hangzhou. *BMC Palliat Care.* 2020; 19:128. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00628-8>
296. Cruz-Carreras MT, Chaftari P, Viets-Upchurch J. Advance care planning: challenges at the emergency department of a cancer care center. *Support Care Cancer.* 2018; 26:585-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3870-x>
297. Sprung CL, Maia P, Bulow HH, Ricou B, Armaganidis A, Baras M, et al. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med.* 2007; 33:1732-9.
298. Petrillo LA, McMahan RD, Tang V, Dohan D, Sudore RL. Patient and surrogate perspectives on serious, difficult, or important medical decisions. *J Am Geriatr Soc.* 2018; 66:1515-23. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6167167/>

IX. BIBLIOGRAFÍA

299. Cagle JG, Van Dussen DJ, Culler KL, Carrion I, Hong S, Guralnik J, et al. Knowledge about hospice: exploring misconceptions, attitudes, and preferences for care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016; 33:27-33.

300. Lee JE, Shin DW, Son KY, Park HJ, Lim JY, Song MS, et al. Factors influencing attitudes toward advance directives in Korean older adults. *Arch Gerontol Geriatr*. 2018; 74:155-61.

X. ANEXOS

ANEXO I: CONSENTIMIENTO INFORMADO

./Dña. _____, de
 _____ años de edad

manifiesto que:

He sido informado sobre los beneficios que podría suponer mi participación para cubrir los objetivos de la Tesis Doctoral: “Actitudes y percepciones sobre los cuidados al final de la vida en adultos mayores” cuyo investigador y promotor principal es Julia Cuevas García (contactable en el teléfono 663454463 y correo j. cuevasgarcia@um.es).

Me han informado que la finalidad general del trabajo de Tesis Doctoral es conocer las actitudes y percepciones sobre los cuidados del final de la vida en adultos mayores.

He sido informado de que se trata de un trabajo de Tesis Doctoral que cuenta con el visto bueno del Comité de Ética de Investigación de la Universidad de Murcia y que no está financiada.

*Una vez que he leído la **hoja de información al participante** que me ha sido entregada, afirmo haber comprendido los posibles efectos indeseables que podría comportar –en mi bienestar– la participación en este proyecto.*

He sido informado de que mis datos serán sometidos a tratamiento en virtud de mi consentimiento con fines de investigación científica. El plazo de conservación de los datos será de 6 meses (mínimo indispensable para asegurar la realización del estudio o proyecto). No obstante, y con objeto de garantizar condiciones óptimas de privacidad, mis datos identificativos serán sometidos a anonimización total o parcial cuando el procedimiento del estudio así lo permita. En todo caso, la información identificativa que se pudiese recabar será eliminada cuando no sea necesaria.

También he sido informado de que para cualquier consulta relativa al tratamiento de mis datos personales en este estudio o para solicitar el

acceso, rectificación, supresión, limitación u oposición al tratamiento, podrá dirigirme a la dirección protecciondedatos@um.es.

- He sido informado de mi derecho a presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos.*
- He sido informado de que puedo revocar mi consentimiento y abandonar en cualquier momento la participación en el estudio sin dar explicaciones y sin que ello suponga perjuicio alguno (en tal caso, todos los datos cedidos podrían ser borrados si así lo expreso).*
- Me ha sido entregada una hoja de información al participante, así como una copia de la declaración de consentimiento informado (que también he firmado).*
- Me han explicado las características y el objetivo del estudio, sus riesgos y beneficios potenciales.*

Y en virtud de todas las manifestaciones anteriores, confirmo que **otorgo mi consentimiento** a que esta recogida de datos tenga lugar y sea utilizada para cubrir los objetivos especificados en *la Tesis Doctoral*.

En _____, a _____ de _____ de _____

Fdo. D./Dña. _____

(Participante)

Fdo. D./Dña. _____ Julia Cuevas García _____

(Firma del investigador/estudiante responsable que devuelve firmada la hoja de consentimiento informado)

ANEXO II: HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

Hoja informativa de la Tesis Doctoral: “Actitudes y percepciones sobre los cuidados al final de la vida en adultos mayores”

Estimado Sr./Sra.:

Le invitamos a participar en un estudio (Tesis Doctoral) sobre las actitudes y percepciones sobre los cuidados al final de la vida en adultos mayores.

Para que pueda valorar la pertinencia o interés de dicha participación, le facilitamos toda una serie de información detallada al respecto.

El propósito es que tras su lectura –y en el caso de estar conforme con su participación–, pueda darnos su consentimiento –con su firma– en el otro documento que –junto a este– se le hace entrega (denominado **Declaración de consentimiento informado**).

La presente *hoja de información* podrá usted conservarla (para participar, solo deberá devolver –con su firma– la *Declaración de consentimiento informado*).

Como responsable del equipo investigador que llevará a cabo este estudio, confío en que resulte de su interés y pueda –finalmente– contar con su consentimiento a esta participación.

En cualquier caso, reciba anticipadamente mi agradecimiento por su dedicación a la lectura de esta información.

TÍTULO DEL TRABAJO DE TESIS DOCTORAL

Actitudes y percepciones sobre los cuidados al final de la vida en adultos mayores.

PROMOTOR O FINANCIADOR DEL TRABAJO DE TESIS DOCTORAL

La promotora de esta investigación es Julia Cuevas García. El presente trabajo no está financiado por ninguna entidad.

LUGAR DONDE SE PROCESARÁ LA MUESTRA O TOMA DE DATOS

El estudio se realizará en las consultas de Atención Primaria del Centro de Salud de Santa María de Gracia, perteneciente al Hospital General Universitario Morales Meseguer en el Área VI de Murcia, así como en los consultorios del área sanitaria de Órgiva, La Alpujarra. En caso de que los participantes del estudio no puedan acudir al centro sanitario, las entrevistas se llevarán a cabo en sus respectivos domicilios.

OBJETIVOS Y FINALIDAD

Objetivo principal: evaluar la disposición de la población mayor hacia la toma de decisiones sobre los cuidados al final de la vida y su comunicación con familiares y médicos de familia. Adicionalmente, se busca analizar si existen diferencias en la actitud hacia los cuidados y el tratamiento al final de la vida entre dos grupos de población de 65 años o más: uno ubicado en un entorno urbano en la Región de Murcia y otro en una población rural en La Alpujarra, Granada.

Objetivos secundarios:

- Examinar cómo ciertas características sociodemográficas y circunstancias individuales de los participantes influyen en su deseo de participar en la atención al final de la vida.
- Evaluar el impacto de ciertos aspectos sociodemográficos en la reflexión de los participantes sobre sus deseos de cuidados al final de la vida, así como en la comunicación de estos deseos con sus familiares y médicos de familia.
- Estudiar el conocimiento, formalización y actitudes sobre el documento de Instrucciones Previas de los participantes mayores de 65 años en un contexto urbano (Región de Murcia) y en un contexto rural (La Alpujarra).
- Determinar la influencia de determinadas características sociodemográficas de los participantes en el conocimiento, formalización y actitud hacia el documento de Instrucciones Previas, así como identificar los factores asociados a su desconocimiento.
- Analizar los deseos y preferencias de los adultos mayores en relación a los cuidados y atención al final de la vida, incluyendo aspectos como la atención espiritual, el lugar de fallecimiento, las prácticas funerarias y la donación de órganos.
- Verificar el nivel de conocimiento sobre los cuidados paliativos y la influencia que ciertos factores demográficos tienen sobre esta disposición, además de analizar los factores asociados a su desconocimiento.
- Investigar las preferencias de los participantes en cuanto a los tratamientos de soporte vital en situaciones de últimos días de vida, y analizar la influencia que factores demográficos específicos, creencias y experiencias previas tienen sobre estos

procedimientos. También se busca analizar los elementos asociados a un mayor grado de aceptación de la orden de no reanimación.

- Establecer propuestas de mejora en el proceso comunicativo sobre los deseos y preferencias en relación a los cuidados al final de la vida entre los profesionales sanitarios, los familiares y los pacientes, buscando que esto impacte positivamente en la satisfacción tanto de los pacientes como de sus familiares y los profesionales sanitarios, y se refleje en una mejora general de la calidad de la atención médica.

DATOS DE LOS INVESTIGADORES

Ante cualquier duda o renuncia que pueda surgir en relación con su participación en el presente estudio (tesis doctoral), puede dirigirse a la persona responsable de la misma, cuyos datos son los siguientes:

- Nombre:** Julia Cuevas García.
- Cargo:** Facultativo especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.
- Dirección de contacto:** Departamento de Ciencias Sociosanitarias.
- Correo electrónico:** j. cuevasgarcia@um.es
- Teléfono de contacto:** 663454463

En el caso de Tesis Doctoral, los datos del **director/directora** son los siguientes:

- Nombre:** Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz.
- Cargo:** Catedrático de Medicina Legal y Forense de la Universidad de Murcia.

DATOS REFERENTES AL PARTICIPANTE

- Motivos de su participación**
 - Se le ha convocado a participar en este estudio porque reúne los criterios de inclusión de la investigación que estamos llevando a cabo sobre las actitudes y percepciones sobre los cuidados al final de la vida en población mayor o igual a 65 años. Sus opiniones resultarán esenciales para esta investigación.
- Naturaleza voluntaria de la participación**
 - La participación en esta actividad es libre y totalmente voluntaria.

- En cualquier momento puede negarse a seguir participando del estudio sin que deba dar razones para ello, ni recibir ningún tipo de sanción (**y en tal caso, todos los datos facilitados podrán ser borrados si así lo solicita**).
- Requerimientos de la participación
 - Si usted da su consentimiento para participar en este estudio, debe saber que su participación consistirá en la realización de una **entrevista presencial** realizada por la **Dra. Julia Cuevas García** (investigadora principal).
 - Las entrevistas se llevarán a cabo en **las consultas del Centro de Salud de Santa María de Gracia, Región de Murcia y en los consultorios del área sanitaria de Órgiva, La Alpujarra**. Si usted quisiera participar en el estudio y no pudiera desplazarse, la investigación podrá llevarse a cabo en **su domicilio** si así lo concede.
- Duración del estudio
 - El estudio tendrá una duración total de 4 años.
- Tipo de participación del sujeto
 - El tiempo contemplado para prestar su participación es de **15-20 minutos de manera presencial**.
 - La entrevista consistirá en la realización de unas preguntas sencillas consistente en **8 esferas diferentes**: variables relacionadas con el paciente, apoyo sociofamiliar, bienestar emocional y situación espiritual, deseo de recibir información médica y participación activa en los cuidados al final de la vida, deseos y preferencias en cuidados al final de la vida y procedimientos *post-mortem*, documento de Instrucciones Previas, Cuidados Paliativos y tratamientos de soporte vital.
 - Los datos obtenidos tendrán carácter confidencial, asegurándose el anonimato.
 - Estos datos serán codificados con un número asignado a cada participante, y su correspondencia solo estará a disposición del investigador principal del proyecto a los efectos de poder establecer correlaciones, manteniéndose este aspecto de forma completamente confidencial.
 - Los datos recogidos **no serán cedidos a terceros**. Los datos estarán a

cargo del investigador principal para el posterior desarrollo de informes parciales y finales (de modo anonimizado en cuanto a participantes), así como para divulgación científica en revistas y publicaciones.

- Finalizado el proceso de investigación, los participantes podrán recibir un informe con los resultados globales (igualmente sin posibilidad alguna de identificar a los participantes).

RIESGOS E INCONVENIENTES PARA EL PARTICIPANTE

El presente estudio **no repercutirá de manera negativa en la salud de los participantes**, al igual que no presenta ningún tipo de inconveniente para su realización.

BENEFICIOS, CONTRAPRESTACIONES Y DERECHOS DE LOS PARTICIPANTES

- Beneficios para los participantes
 - **No se obtendrá ningún beneficio directo** con su participación en el estudio.
- Contraprestaciones para los participantes
 - **No hay contraprestaciones previstas** para los participantes y los participantes **no contarán con un seguro** vinculado a dicha participación.
- Derechos de los participantes:**
 - Los participantes **tienen derecho a la plena revocación del consentimiento** y, como consecuencia, al **borrado de los datos aportados**.
 - Para ejercer ese derecho de revocación del consentimiento, para atender cualquier efecto adverso derivado de la participación, para responder cualquier pregunta que los participantes deseen formular durante el proceso de investigación, o para resolver cualquier duda, los participantes deben contactar con Julia Cuevas García formulando su solicitud por correo electrónico (j.cuevasgarcia@um.es). En un plazo no superior a **1 mes** recibirán su respuesta y –en su caso– la confirmación de revocación del consentimiento.
 - Los participantes tienen derecho a revocar el consentimiento en cualquier

momento, sin que eso les afecte de ningún modo (personal, profesional o socialmente).

- En el caso de que los datos facilitados por los participantes de este estudio volviesen a ser utilizados en estudios posteriores (para el avance del conocimiento científico en este campo), no volvería a pedirse el consentimiento informado a tales participantes.
- Queda garantizada la confidencialidad de la información obtenida.

Tras toda esta información, se le **solicita** que firme y entregue la hoja de ***declaración de consentimiento informado*** que se adjunta para poder validar su participación en este estudio. Muchísimas gracias por su valiosa contribución.

Fdo. D./Dña. _____ Julia Cuevas García _____

(Firma del investigador/estudiante responsable)

ANEXO III: INFORMES DE COMÍTES DE ÉTICA

UNIVERSIDAD DE
MURCIAVicerrectorado de Investigación
e InternacionalizaciónComisión de
Ética de
InvestigaciónINFORME DE LA COMISIÓN DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN
DE LA
UNIVERSIDAD DE MURCIA

Jaime Peris Riera, Catedrático de Universidad y Secretario de la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Murcia,

CERTIFICA:

Que D.^a Julia Cuevas García ha presentado la memoria de trabajo de la Tesis Doctoral titulada "*Actitudes y opiniones sobre el final de la vida en el envejecimiento*", dirigida por D. Eduardo Osuna Carrillo-Albornoz a la Comisión de Ética de Investigación de la Universidad de Murcia.

Que dicha Comisión analizó toda la documentación presentada, y de conformidad con lo acordado el día tres de abril de dos mil veinte¹, por unanimidad, se emite INFORME FAVORABLE, desde el punto de vista ético de la investigación.

Y para que conste y tenga los efectos que correspondan firmo esta certificación con el visto bueno de la Presidenta de la Comisión.

Vº Bº
LA PRESIDENTA DE LA COMISIÓN
DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN DE LA
UNIVERSIDAD DE MURCIA

Fdo.: María Senena Corbalán García

ID: 2735/2020

¹A los efectos de lo establecido en el art. 19.5 de la Ley 40/2015 de 1 de octubre de Régimen Jurídico del Sector Público (B.O.E. 02-10), se advierte que el acta de la sesión citada está pendiente de aprobación



Código seguro de verificación: RUxFMm1P-4AAvkQ14-uHbN Dib3-d37J2ePx

COPIA ELECTRÓNICA - Página 1 de 1

Esta es una copia auténtica imprimible de un documento administrativo electrónico archivado por la Universidad de Murcia, según el artículo 27.3 c) de la Ley 39/2015, de 1 de octubre. Su autenticidad puede ser contrastada a través de la siguiente dirección: <https://sede.um.es/validador/>



**Informe Dictamen Protocolo Favorable
Otros Estudios**

C.P. No consta - C.I. EST: 30/21

26 de mayo de 2021

CEIm/CEI Hospital General Universitario José María Morales Meseguer

Dra. María Dolores Nájera Pérez
Presidenta del CEIm/CEI Hospital General Universitario José María Morales Meseguer

CERTIFICA

1º. El CEIm/CEI Hospital General Universitario José María Morales Meseguer en su Reunión del día 26/05/2021, Acta ORDINARIA ha evaluado la propuesta del promotor referida al estudio:

Título: *Proyecto Investigación: "Actitudes y opiniones sobre el final de la vida en el envejecimiento".*

Código Promotor: No consta **Código Interno:** EST: 30/21

Promotor: Investigador

Versión Protocolo Evaluada: Versión 1.0 Abril de 2021. **Nueva Versión:** *Versión 1.1 de 19 de Mayo de 2021*

Versión Hoja Información al Paciente Evaluada: GENERAL / Versión 1.0 Abril de 2021. **Nueva Versión:** *Versión 1.1 de 19 de Mayo de 2021*

Fecha Entrada ACLARACIONES: 19/05/2021

Investigadora Principal: *Dra. Julia CUEVAS GARCÍA. R.3 Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud "Stª. Mª de Gracia" Área VI.*

2º. Considera que:

- Se respetan los principios éticos básicos, metodológicos y legales y es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.

3º. Por lo que este CEIm/CEI emite un **DICTAMEN FAVORABLE**.

Lo que firmo en Murcia, a 26 de Mayo de 2021

Dra. María Dolores Nájera Pérez
Presidenta del CEI-CEIm Hospital General Universitario José María Morales Meseguer

Nota: Se recuerda la obligación de:

- Enviar un **informe de seguimiento anual** y el **informe final** que incluya los resultados del estudio (si el estudio dura menos de un año, con el informe final será suficiente).

DICTAMEN ÚNICO EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

D. ANTONIO SALMERÓN GARCÍA, EN CALIDAD DE SECRETARIO DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DE LA PROVINCIA DE GRANADA (CEIM/CEI GRANADA)

CERTIFICA:

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor/investigador: , para realizar el estudio titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: *ACTITUDES Y OPINIONES SOBRE EL FINAL DE LA VIDA EN EL ENVEJECIMIENTO*

Código protocolo: **1111111**

Código Portal de Ética: **1890-N-21**

Investigador Principal: **JULIA CUEVAS GARCIA**

Centro: **ORGIVA D. BALDOMERO VILLANUEVA**

Versión de los documentos:


Protocolo	<i>Versión 1 de fecha 27/07/2021</i>
HIP	<i>Versión 1 de fecha 27/07/2021</i>
CI	<i>Versión 1 de fecha 27/07/2021</i>

Y considera que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el proyecto.
- El protocolo del estudio contempla de forma adecuada toda la legislación aplicable
- Que los aspectos económicos involucrados en el proyecto, no interfieren con respecto a los postulados éticos.

Por lo que este Comité ha acordado emitir **DICTAMEN FAVORABLE** para la realización del dicho estudio, para lo cual corresponde a la Dirección del Centro/os correspondiente/s determinar si la capacidad y los medios disponibles son apropiados para llevarlo a cabo.

Lo que firmo en Granada

Código Seguro De Verificación:	c55f8e4ef38c8049395757d88540ea7c22e99893	Fecha	03/11/2021	
Normativa	Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 59/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.			
Firmado Por	Antonio Salmeron Garcia			
Url De Verificación	https://www.juntadeandalucia.es/salud/portaldeetica/xhtml/ayuda/verificarFirmaDocumento.iface/code/c55f8e4ef38c8049395757d88540ea7c22e99893	Página	1/3	

ANEXO IV: ENCUESTA***VARIABLES RELACIONADAS CON EL PACIENTE*****CARÁCTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS (1)**

1. ¿Qué edad tiene?:
2. Género:

Varón	Mujer
-------	-------
3. Nivel de estudios:
 - Sin estudios. No sabe leer y escribir.
 - Sin estudios. Sabe leer y escribir.
 - Estudios primarios
 - Estudios secundarios
 - Estudios universitarios
4. País de origen:
 - España
 - Otro país, ¿cuál?:
5. Ciudad de nacimiento:
6. Lugar domicilio:
7. Estado civil:
 - Soltero/a
 - Casado/a
 - Pareja de hecho
 - Divorciado/a, separado/a
8. Creencias religiosas:
 - Católico practicante
 - Católico no practicante
 - Otra religión, ¿Cuál?:
 - Ateo (No creo en nada)
 - Agnóstico (Creo en algo)
9. Nivel socioeconómico. ¿Considera que tiene el dinero suficiente para

cubrir sus necesidades?

- Nada
- Un poco
- Moderadamente
- Bastante
- Totalmente

VALORACIÓN FUNCIONAL (II)

10. ÍNDICE DE BARTHEL:

- Comer:
 - Totalmente independiente (10)
 - Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc. (5)
 - Dependiente (0)
- Lavarse:
 - Independiente: entra y sale solo del baño (5)
 - Dependiente (0)
- Vestirse:
 - Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos (10)
 - Necesita ayuda (5)
 - Dependiente (0)
- Arreglarse
 - Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc. (5)
 - Dependiente (0)
- Depositiones:
 - Continencia normal (10)
 - Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas (5)
 - Incontinencia (0)
- Micción:
 - Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si la

- tiene puesta (10)
- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda (5)
- Incontinencia (0)
- Usar el retrete:
 - Independiente para ir al cuarto del aseo, quitarse y ponerse la ropa (10)
 - Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo (5)
 - Dependiente (0)
- Trasladarse:
 - Independiente para ir del sillón a la cama (15)
 - Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo (10)
 - Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse aseado solo (5)
 - Dependiente (0)
- Deambular:
 - Independiente, camina solo 50 metros (15)
 - Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros (10)
 - Independiente en silla de ruedas sin ayuda (5)
 - Dependiente (0)
- Escalones:
 - Independiente (10)
 - Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo (5)
 - Dependiente (0)

Puntuación total [0-100]:

11. ESCALA DE LAWTON BRODY:

- Capacidad para usar el teléfono:
 - Utiliza el teléfono por iniciativa propia (1)
 - Es capaz de marcar bien algunos números de familiares (1)
 - Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar (1)

- No es capaz de usar el teléfono (0)
- Hacer compras:
 - Realiza todas las compras necesarias independientemente (1)
 - Realiza independientemente pequeñas compras (0)
 - Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra (0)
 - Totalmente incapaz de comprar (0)
- Preparación de la comida:
 - Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente (1)
 - Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes (0)
 - Prepara, calienta y sirve las comidas, pero sigue una dieta adecuada (0)
 - Necesita que le preparen y sirvan las comidas (0)
- Cuidado de la casa:
 - Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados) (1)
 - Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas (1)
 - Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza (1)
 - Necesita ayuda en todas las labores de la casa (1)
 - No participa en ninguna labora de la casa (0)
- Lavado de ropa:
 - Lava por sí solo toda su ropa (1)
 - Lava por si solo pequeñas prendas (1)
 - Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro (0)
- Uso de medios de transporte:
 - Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche (1)
 - Es capaz de coger un taxi, pero no usa de otro medio de transporte (1)
 - Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona (1)

- Buena
 - Muy buena
5. ¿Cada cuánto tiempo acude al médico?
- Una vez/semana
 - Una vez /quince días
 - Una vez al mes
 - Una vez cada tres meses
 - Una vez cada seis meses
 - Nunca

EXPERIENCIAS VITALES (IV)

1. ¿Ha cuidado alguna vez de algún familiar/persona muy cercana que tuviese una enfermedad grave?
- Si
 - No
 - NS/NC
2. Si es así, ¿a quién ha cuidado?
- Su hijo/a
 - Su cónyuge
 - Padre/Madre
 - Hermano/hermana
 - Amigo/amiga
 - Otros:
3. ¿Ha tenido alguna vez alguna pérdida de una persona muy cercana?:
- Si
 - No
 - NS/NC

4. Si es así, ¿quién ha sido su pérdida?

- Su hijo/a
- Su cónyuge
- Padre/Madre
- Hermano/hermana
- Amigo/amiga
- Otros:

APOYO SOCIOFAMILIAR

1. Cuando necesito algo, sé que hay alguien que me puede ayudar:

- Nada
- Un poco
- Moderadamente
- Bastante
- Totalmente

2. Tengo la seguridad de que mi familia o mis amigos tratan de ayudarme:

- Nada
- Un poco
- Moderadamente
- Bastante
- Totalmente

3. Puedo contar con mi familia o mis amigos cuando tengo problemas:

- Nada
- Un poco
- Moderadamente
- Bastante
- Totalmente

4. Puedo conversar de mis problemas con mi familia o mis amigos:

- Nada
- Un poco
- Moderadamente
- Bastante

- Totalmente
5. Me satisface la ayuda que recibo de mi familia o mis amigos cuando tengo algún problema y/o necesidad:
- Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente
6. Estoy satisfecho con el soporte que recibo de mi familia:
- Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente

BIENESTAR EMOCIONAL Y SITUACIÓN ESPIRITUAL

1. ¿Se siente querido/a por los familiares o amigos que le rodean?:
- Nadie me rodea
 - Nada querido
 - Un poco querido
 - Moderadamente querido
 - Bastante querido
 - Totalmente querido
2. ¿Alguna vez ha tenido el sentimiento de ser un impedimento o una carga para las personas que le cuidan o le ayudan?
- Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente
3. En general, ¿cómo de contento está consigo mismo?
- Nada

- Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente
4. ¿Se encuentra satisfecho con lo que ha hecho o vivido durante su vida?
- Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente
5. ¿Piensa que ha podido aportar algo positivo a las personas que le rodean?
- Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente
6. ¿En qué medida se siente valorado o reconocido por los demás?:
- Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente

***INFORMACIÓN MÉDICA Y PARTICIPACIÓN ACTIVA EN LOS
CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA***

1. ¿Qué grado de información tiene acerca de sus problemas de salud?
- Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente

2. ¿Le gustaría que el médico le aportase más información acerca de estos?
 - Si
 - No
 - NS/NC
3. ¿Sabía que tiene el derecho a ser informado por el médico sobre la enfermedad que padece y el trato a seguir?
 - Si
 - No
 - NS/NC
4. ¿Le gustaría ser informado en el caso de que se tratara de una enfermedad incurable?
 - Si
 - No
 - NS/NC
5. ¿Le gustaría que en estos informaran también a sus familiares más cercanos?
 - Si
 - No
 - NS/NC
6. ¿Le gustaría que sus deseos, en el caso de padecer una enfermedad terminal, fuesen tenidos en cuenta?
 - Si
 - No
 - NS/NC
7. ¿Le gustaría que sus deseos, una vez fallecidos, fuesen tenidos en cuenta?
 - Si
 - No
 - NS/NC
8. ¿Ha pensado cómo le gustaría que fueran los cuidados al final de la vida?
 - Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente

9. ¿Ha hablado usted en alguna ocasión acerca de los cuidados al final de la vida?
- Si
 - No
 - NS/NC
10. Si ha hablado, ¿con quién?
11. Si no ha hablado ¿Con quién hablaría usted sobre los cuidados al final de su vida?
- El médico
 - Los familiares
 - Con su consejero espiritual/sacerdote
 - Con otros, ¿quiénes?:
12. ¿Le gustaría que su médico de familia le preguntara en la consulta acerca de los cuidados al final de la vida?
- Si
 - No
 - NS/NC
13. ¿Quién cree que debería de decidir sobre los cuidados al final de la vida?
- El médico
 - Los familiares
 - El propio paciente
 - El consejero espiritual/sacerdote
 - Otros: ¿Quiénes?.....
14. ¿A quién designaría como representante que velara para que se cumplieran sus deseos al final de la vida?
- Un familiar ¿Quién?:
 - Su cónyuge
 - Un amigo
 - Un Médico
 - Un abogado
 - Otros, ¿Quiénes?:

***DESEOS Y PREFERENCIAS EN CUIDADOS AL FINAL
DE LA VIDA Y PROCEDIMIENTOS POST-MORTEM***

15. Ud. cree que el hospital es el lugar adecuado para morir ante una muerte esperada?
- Si
 - No. Entonces, ¿cuál?.....
 - NS/NC
16. ¿Le gustaría recibir asistencia religiosa y/o espiritual, en los momentos finales?
- Si
 - No
 - NS/NC.
17. ¿Donaría total o parcialmente sus órganos para trasplante?
- Si
 - No
 - NS/NC.
18. ¿Y para la investigación?
- Si.
 - No.
 - NS/NC.
19. ¿Y para la docencia?
- Si.
 - No.
 - NS/NC
20. Tras su fallecimiento, desearía que su cuerpo fuera:
- Incinerado
 - Enterrado
 - NS/NC

DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

21. ¿Le gustaría que sus deseos en el final de la vida quedasen recogidos en algún documento para que, cuando esto ocurriese, si no tuviese voluntad expresión, se cumplieran?
- Si
 - No
 - NS/NC
22. ¿Sabía que actualmente existe un documento legal que recoge todas estas cuestiones?
- Si, por un familiar
 - Si, por un amigo
 - Si, por profesionales sanitarios
 - Si, por medios de comunicación
 - Si, por otros,
 - No,
 - NS/NC
23. Ahora que lo sabe, ¿le gustaría hacerlo?
- Si
 - No
 - Ya lo he hecho
 - NS/NC
24. En el caso de que no, ¿por qué motivo no querría hacerlo?
- No quiero pensar en estos temas
 - Me considero aún muy joven
 - Prefiero que mi familia decida por mi
 - Creo que realmente no sirve para nada
 - Otra razón.....

CUIDADOS PALIATIVOS Y TRATAMIENTOS DE SOPORTE VITAL

1. ¿Conoce lo que son los Cuidados Paliativos?
 - Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente
2. ¿De dónde o de quién lo ha escuchado?
 - De amigos
 - De familiares
 - De sanitarios
 - De los medios de comunicación
 - De otros, ¿quién?
 - No he oído hablar sobre los Cuidados Paliativos

Imagínese que tuviese una enfermedad incurable y de pronóstico grave. Los médicos le informan que ya no existe cura para su enfermedad y que le queda un tiempo limitado de vida. En esta situación...

3. ¿Le gustaría tener asistencia médica en el final de la vida?
 - Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente
4. ¿Querría que los médicos le dieran los calmantes necesarios para no tener dolor?
 - Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente

5. ¿Querría que le administraran medicación necesaria para aliviar el sufrimiento, aunque esto acelerase su muerte?
- Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente
6. Si durante su enfermedad necesitara soporte ventilatorio artificial, ¿estaría de acuerdo con conectarle a un respirador?
- Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente
7. Si su enfermedad avanzara de manera que no pudiese alimentarse por vía oral, ¿estaría de acuerdo con colocarla una sonda para alimentarle de manera artificial?
- Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente
8. Si su enfermedad avanzara y su corazón se parase de forma inesperada, ¿desearía que se le practicase la resucitación cardiopulmonar (compresiones torácicas y desfibrilación)?
- Nada
 - Un poco
 - Moderadamente
 - Bastante
 - Totalmente