

ORIGINAL

Conocimientos y preferencias sobre los recursos existentes al final de la vida en una muestra de la Comunidad de Madrid



E. Ávila, J.C. Bermejo, P. Sastre, M. Villacieros* y R. Prieto

Centro Asistencial San Camilo, Tres Cantos, Madrid, España

Recibido el 13 de junio de 2018; aceptado el 13 de agosto de 2018
Disponible en Internet el 5 de noviembre de 2018

PALABRAS CLAVE

Conocimientos;
Preferencias;
Sedación paliativa;
Eutanasia;
Suicidio médicamente
asistido;
Adecuación del
esfuerzo terapéutico

Resumen

Objetivo: La Ley 4/2017 de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir de la Comunidad de Madrid regula el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte. El objetivo principal de este estudio fue medir los conocimientos y preferencias sobre sedación paliativa (SP), eutanasia, suicidio médicamente asistido (SMA) y adecuación del esfuerzo terapéutico (AET).

Materiales y métodos: Se diseñó un cuestionario para recoger conocimientos sobre definición y legalidad de los recursos detallados y preferencias o disposición al uso propio o para un familiar. Contestaron 192 asistentes a las Jornadas de Cuidados Paliativos (octubre 2017).

Resultados: Del total, 160 (83,3%) eran mujeres, con media de 39 años (DT = 15,8). El 68,2% (131) no conocían la existencia de la Ley. La definición con mayor tasa de acierto fue SP (89,1%; 171) y la de menor AET (50,5%; 97). Sobre legalidad, el más acertado fue eutanasia (94,8%; 182) y el menos AET (63,5%; 122). SP fue considerado el recurso más adecuado (93,2%; 179) y el de mayor disposición de uso tanto en familiares (91,7%; 176) como para ellos mismos (90,6%; 174). SMA fue el menos adecuado (34,4%; 66), y al que menos recurrirían en caso de final de vida de un familiar (29,7%; 57) y de sí mismos (33,3%; 64).

Conclusiones: Existe mayor conocimiento de la condición de legalidad o ilegalidad de cada recurso que de la definición de los términos. El uso del SMA y la eutanasia se desapruueba. Se ha de incidir en el esclarecimiento del significado de AET y aclarar la confusión con otras medidas como SP y SMA.

© 2018 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: investigacion@humanizar.es (M. Villacieros).

KEYWORDS

Knowledge;
 Preferences;
 Palliative sedation;
 Euthanasia;
 Physician-assisted
 suicide;
 Adequacy of the
 therapeutic effort

Knowledge and preferences on end-of-life resources in a sample of professionals of the Community of Madrid

Abstract

Objective: The Law (4/2017) on rights and guarantees of persons in the process of dying in Community of Madrid regulates the exercise of the rights of the person during this process. The main objective of this study was to determine the knowledge and preferences about palliative sedation (PS), euthanasia, physician-assisted suicide (PAS), and adequacy of the therapeutic effort (ATE).

Materials and methods: A questionnaire was designed to collect knowledge about definition and legality of detailed resources, and disposition for themselves or for a relative. The questionnaire was completed by a total of 192 palliative care Conference attendees (October 2017).

Results: Of those that completed the questionnaire, 160 (83.3%) were women, and the mean age was of 39 years (SD = 15.8). More than two-thirds (131; 68.2%) did not know that the law existed. The definition with the highest rate of knowledge was on PS (89.1%; 171) and the lowest was ATE (50.5%; 97). On legality, the most successful was euthanasia (94.8%; 182) and the lowest was ATE (63.5%; 122). PS was considered the most appropriate resource (93.2%; 179), and the greater willingness of use in both relatives (91.7%; 176) as well as by themselves (90.6%; 174). PAS was the least suitable (34.4%; 66), and that less might resort in case of end-of-life of a relative (29.7%; 57), and themselves (33.3%; 64).

Conclusions: There is a greater awareness of the condition of legality or illegality of each resource than of the definition of the terms. The use of the PAS and euthanasia is disapproved. It is important to clarify the meaning of ATE, and clarify its confusion with other measures such as PS and PAS.

© 2018 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

El proceso de final de vida conlleva muchas dificultades tanto para el paciente como para sus familiares. Una de ellas es la toma de decisiones ante el sufrimiento que genera la situación de terminalidad¹. Por ello, existen a día de hoy muchas iniciativas cuyo objetivo es aportar calidad a este proceso. En concreto durante los últimos 2 o 3 días de vida se describe la comunicación y toma de decisiones como cuidado de alta calidad y prioritario².

En nuestro país se han promulgado distintas leyes a fin de facilitar y regular el ejercicio de los derechos de la persona durante el proceso de su muerte, pero se ha comprobado que incluso los profesionales del ámbito de la salud no tienen un conocimiento suficiente sobre estas³. La última de ellas, la Ley 4/2017 de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir de la Comunidad de Madrid⁴, recoge la necesidad de «proteger y garantizar el respeto a la dignidad de la persona en el proceso de morir».

La propuesta más actual es la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona ante el Proceso Final de su Vida⁵, admitida a trámite el 27 de marzo de 2017. Los derechos de los pacientes ya estaban recogidos en la Ley de Autonomía del Paciente de 2002⁶ pero las necesidades de la población general⁷ muestran la necesidad de una ley más concisa y detallada. En esta nueva propuesta estatal se recoge el derecho a la sedación paliativa y adecuación del esfuerzo terapéutico. No obstante, el debate continúa por propuestas que defienden el uso y legalización de la eutanasia.

Existen, pues, diferentes recursos legales en España encaminados a mejorar el proceso de final de vida. Entre estos recursos se encuentran la sedación paliativa y la adecuación del esfuerzo terapéutico. Pero la existencia de otros recursos legales fuera de España, como la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, y el desconocimiento de las definiciones exactas y de sus implicaciones⁸, genera cierta confusión en la toma de decisiones.

Tanto la eutanasia como el suicidio médicamente asistido tienen como objetivo poner fin a la vida del paciente mediante la medicación administrada por el personal sanitario o por el propio paciente, respectivamente. En cambio, la sedación paliativa y la adecuación del esfuerzo terapéutico, disminuyendo el nivel de conciencia y adecuando los tratamientos para mayor bienestar respectivamente, tienen como fin liberar del sufrimiento al paciente. El desconocimiento de lo que cada recurso implica y de su condición de legalidad en España puede dificultar aún más la ya difícil toma de decisiones.

Como detalla Morlans Molina «Muchos debates sobre cuestiones morales, con mayor frecuencia en los medios de comunicación pero también en los círculos académicos y profesionales, son causa de confusión por el significado diferente que se atribuye a los conceptos»⁹. Estudios como el del Centro de Investigaciones Sociológicas¹⁰ (2009) resaltaron la dificultad que existe para diferenciar y definir ciertos recursos entre la población española: los porcentajes sobre el acuerdo con la regulación de la eutanasia y suicidio

médicamente asistido cambiaban cuando las definiciones de los términos estaban incluidas en las preguntas.

Ya en 2015 la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos elaboraron la declaración «Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones»¹¹ con el fin de precisar y aclarar la confusión terminológica que generan los distintos recursos. Entre otras cosas advirtieron que el término «limitación del esfuerzo terapéutico» (LET), utilizado para referirse a la adecuación, debe evitarse por inducir una idea errónea de lo que realmente implica esa medida.

Aun así, resultados similares se han encontrado en el ámbito sanitario. En un estudio¹² realizado a una muestra de médicos extremeños se constató confusión terminológica en la equiparación de eutanasia con suicidio médicamente asistido, y dificultad para diferenciar la eutanasia de la sedación.

Hasta ahora, la medida que más apoyo parece tener en España es la adecuación del esfuerzo terapéutico. Un estudio¹³ que midió la LET en pacientes hospitalizados en el servicio de medicina interna en Madrid, indicó que en un 86,3% de los pacientes se estableció durante el ingreso alguna orden de LET, en un 46,9% 2 órdenes y hasta 3 órdenes en un 14,7% de los casos. Datos similares ya se habían encontrado en el estudio europeo Ethicus¹⁴ en el año 2003, donde se observó la aplicación de alguna medida de LET en un 71% de los pacientes fallecidos en UCI.

No obstante, en los últimos años parece haber un incremento en el grado de consideración moral a favor de la eutanasia. Encuestas como la realizada recientemente (2017) por *Metroscopia*¹⁵ afirman que un 84% de los españoles estarían a favor del derecho al uso de esta medida.

En otros países como Alemania y Francia, tras la aprobación de leyes encaminadas a regular el derecho de los pacientes en el proceso de final de vida, se realizaron estudios^{16,17} sobre las impresiones y preferencias de pacientes y estudiantes. Se observó en ambos países que alrededor de un 83% de los encuestados estaban a favor y consideraban éticamente aceptable la sedación paliativa. Por otra parte, un 52% del total de la población francesa se oponía a la eutanasia y solo un 19% de la alemana consideraban la eutanasia como éticamente permisible.

Parece necesario pues, no solo llegar a un consenso terminológico para facilitar el ya difícil proceso de final de vida, sino también llegar a un consenso legal que recoja un debate incluyendo las opiniones de todos los ciudadanos.

Paso previo y necesario es, pues, conocer la situación actual y opinión de los implicados. Por ello, el objetivo principal de nuestro estudio fue medir, mediante cuestionario, los conocimientos (en cuanto a definición y situación de legalidad en España) y preferencias de uso de los asistentes a unas Jornadas de Cuidados Paliativos sobre algunos recursos médicos propios del proceso de final de vida, en concreto, la sedación paliativa, la eutanasia, el suicidio médicamente asistido y la adecuación del esfuerzo terapéutico.

Método

Participantes

El cuestionario lo contestaron 192 personas de los 347 asistentes a unas Jornadas de Cuidados Paliativos organizadas en un centro sociosanitario de la Comunidad de Madrid en octubre de 2017. La tasa de respuesta fue del 55%. Del total, 160 (83,3%) eran mujeres y 32 (16,7%) hombres con una media de edad de 39 años (DT = 15,765, mín = 18, máx = 80).

Instrumento (anexo)

Se diseñó un cuestionario *ad hoc*, anónimo y autoinformado, sobre conocimientos (definición y situación de legalidad en España) y disposición al uso (propio o para un familiar) de los 4 recursos detallados:

Para medir los conocimientos se plantearon 2 cuestiones para cada uno de los recursos; la primera sobre la definición del concepto en la cual los asistentes tenían que elegir la verdadera entre 2 definiciones: (A) una definición correcta (según se publica en el documento de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2008) y (B) una definición incorrecta que se corresponde con la correcta de otro de los recursos. La segunda cuestión recogía la condición de legalidad del recurso en España, a responder sí o no.

La disposición al uso se valoró a partir de 3 preguntas: la adecuación de uso (¿considera el recurso adecuado o proporcionado según la circunstancia?), la disposición al uso en familiares (si un familiar estuviera en situación de final de vida, ¿le parecería adecuada esta medida?) y la disposición al uso propio (y, ¿si fuera para usted?). Todas ellas contestadas dicotómicamente (sí o no).

Se incluyeron además variables sociodemográficas (sexo, edad, nivel de estudios, estado civil, motivo de asistencia a las jornadas y profesión), 2 cuestiones dirigidas al conocimiento y contenido de la Ley de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir y una última cuestión acerca de la posible formación en Bioética de los participantes.

Procedimiento

Se repartieron los cuestionarios a la entrada de las jornadas y se solicitó a los asistentes que los entregaran al finalizar estas. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo para la realización de este estudio con relación a la confidencialidad de los datos.

Análisis estadístico

Se obtuvieron estadísticos descriptivos, contrastes de medias, varianzas y proporciones (prueba t para muestras

Tabla 1 Características sociodemográficas

	n	%
<i>Mi nivel de estudios</i>		
Bachillerato	53	27,6
Diplomatura/ FP/Técnico	88	45,8
Licenciatura	40	20,8
Doctor	3	1,6
No contestan	8	4,2
<i>Estado civil</i>		
Soltero	84	43,8
Casado	51	26,6
Pareja de hecho	6	3,1
Viudo	3	1,6
Divorciado/Separado	13	6,8
No contestan	35	18,2
<i>Asisto a estas jornadas como</i>		
Cuidador de persona enferma	21	10,9
Familiar de persona enferma	9	4,7
Alumno	79	41,1
Voluntario	16	8,3
Trabajador	51	26,6
Otro	12	6,3
No contestan	4	2,1
<i>Por mi profesión (o estudios) pertenezco al ámbito</i>		
Sanitario (enfermería, medicina, fisioterapia)	103	53,6
Social (trabajador social, t. ocupacional...)	15	7,8
Psicología	14	7,3
Sociosanitario	26	13,5
Otro	30	15,6
No contestan	4	2,1

independientes y relacionadas, ANOVA de un factor, χ^2 de Pearson y medidas de correlación de Pearson) mediante el programa SPSSv19.

Resultados

Descripción de la muestra

En la [tabla 1](#) se detallan las características de la muestra, donde se observa que casi la mitad de los asistentes tienen un nivel formativo medio (45,8%; 88), están solteros (43,8%; 84) y asisten a las jornadas en calidad de alumnos (41,1%; 79). Más de la mitad pertenecen al ámbito profesional sanitario (53,6%; 103).

Conocimientos y preferencias

La mayoría (68,2%; 131) de los asistentes no conocían la existencia de la Ley ([tabla 2](#)) y menos su contenido (78,6%; 151). Solo una tercera parte de los participantes tienen formación en Bioética (31,3%; 60).

En el análisis de valores perdidos se observa que las preguntas menos contestadas son las referidas a la adecuación del esfuerzo terapéutico (16 a 20), tanto las de conocimiento como de preferencia de los participantes. Las preguntas con mayor tasa de respuesta son las que incluyen el concepto de sedación paliativa (2 a 5), seguidas por las preguntas relativas a la eutanasia (7 a 10) ([tabla 3](#)).

Asumiendo que las preguntas sin responder se desconocen, se tratarán en adelante como errores (en las preguntas relativas a conocimientos).

La definición con mayor tasa de acierto ([tabla 4](#)) es la referida a sedación paliativa (89,1%; 171 personas aciertan) y la de menor tasa es la relativa a la adecuación del esfuerzo terapéutico (50,5%; 97 personas aciertan).

Respecto a conocimientos sobre la legalidad de los recursos, el más acertado es la eutanasia (94,8%; 182) y el que menos la adecuación del esfuerzo terapéutico, siendo aun así bien respondido por más de la mitad de los participantes (63,5%; 122).

Atendiendo a la media de aciertos por persona observamos en la [tabla 4](#) que, tanto en condición de definición como de legalidad, los asistentes rondan los 3 aciertos sobre 4, siendo más altos los conocimientos sobre legalidad de los recursos.

En cuanto a la disposición al uso ([tabla 5](#)), la sedación paliativa es considerada el recurso más adecuado (93,2%; 179) y además, el que mayoritariamente utilizarían los asistentes tanto para sus familiares (91,7%; 176) como para ellos mismos (90,6%; 174).

En el otro extremo se encuentra el suicidio médicamente asistido, considerado tanto el menos adecuado o proporcionado (34,4%; 66), como al que menos recurrirían en caso de final de vida de un familiar (29,7%; 57) y de sí mismos (33,3%; 64).

Se analizaron las diferencias en las respuestas dadas en su conjunto (la suma de los 4 recursos) entre los grupos formados por las variables sociodemográficas incluidas en el estudio. Los resultados se observan en la [tabla 6](#).

Atendiendo a la media de definiciones acertadas, la variable nivel de estudios arroja diferencias significativas ($p < 0,05$) entre los universitarios (o superior) y los demás niveles formativos, de modo que los primeros obtienen medias más altas de acierto (3,37 sobre 4) que los diplomados (2,84) y que los que tienen estudios de bachillerato (2,64).

Asimismo, la media de definiciones acertadas es diferente en función del motivo de asistencia a las jornadas. Los asistentes en calidad de trabajadores o voluntarios obtienen medias más altas (3,25 sobre 4) que los que asisten en calidad de alumnos (2,48). Esta misma variable (motivo de asistencia) también supone diferencias significativas en la disposición al uso en familiares. La preferencia de su utilización es mayor en alumnos (2,66 sobre 4) que en cuidadores o familiares (2,03).

Tabla 2 Respuestas a las 3 preguntas sobre conocimiento de la Ley del Proceso de Morir y formación en Bioética

Preguntas previas		n	%
1. ¿Sabías que la Comunidad de Madrid ha promulgado el 9 de marzo de 2017 la Ley de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir?	Sí	58	30,2
	No	131	68,2
	No contestan	3	1,6
2. ¿Conoces los contenidos de esta Ley?	Sí	36	18,8
	No	151	78,6
	No contestan	5	2,6
3. ¿Tienes formación en Bioética?	Sí	60	31,3
	No	127	66,1
	No contestan	5	2,6

Tabla 3 Análisis de valores perdidos

Pregunta	N.º respuestas	N.º sin responder
16. Adecuación del esfuerzo terapéutico (definición)	157	35
17. En España, la adecuación del esfuerzo terapéutico, ¿es legal?	161	31
18. ¿Considera la adecuación del esfuerzo terapéutico un recurso adecuado o proporcionado según la circunstancia?	164	28
20. Si te llegara el momento de aplicarte la adecuación del esfuerzo terapéutico, ¿lo harías?	164	28
19. Si un familiar estuviera en situación de final de vida, ¿le parecería adecuada la adecuación del esfuerzo terapéutico?	165	27
11. Suicidio médicamente asistido (definición)	170	22
14. Si un familiar estuviera en situación de final de vida, ¿le parecería adecuado el suicidio médicamente asistido?	177	15
15. Si te llegara el momento de aplicarte el suicidio médicamente asistido, ¿lo harías?	177	15
6. Eutanasia (definición)	177	15
13. ¿Considera el suicidio médicamente asistido un recurso adecuado o proporcionado según la circunstancia?	179	13
12. En España, el suicidio médicamente asistido, ¿es legal?	181	11
8. ¿Considera la eutanasia un recurso adecuado o proporcionado según la circunstancia?	181	11
1. Sedación paliativa (definición)	181	11
10. Si te llegara el momento de aplicarte la eutanasia, ¿lo harías?	182	10
9. Si un familiar estuviera en situación de final de vida, ¿le parecería adecuada la eutanasia?	183	9
2. En España, la sedación paliativa, ¿es legal?	184	8
7. En España, la eutanasia, ¿es legal?	186	6
3. ¿Considera la sedación paliativa un recurso adecuado o proporcionado según las circunstancias?	187	5
4. Si un familiar estuviera en situación de final de vida, ¿le parecería adecuada la sedación paliativa?	187	5
5. Si te llegara el momento de aplicarte la sedación paliativa, ¿lo harías?	187	5

El conocimiento (tanto en definición como en legalidad) es diferente en función de la formación en bioética de los asistentes. Tanto las medias obtenidas en definiciones (3,28 vs. 2,70) como en legalidad (3,70 vs. 3,11) son más altas en participantes que se manifiestan formados en Bioética que en los que no.

Además, se estudiaron las diferencias de medias y correlaciones entre las variables total de definiciones acertadas y total de condiciones de legalidad acertadas por un lado, y entre la adecuación del recurso, la

disposición al uso en familiares y la disposición al uso propio por otro.

Solo se hallaron diferencias de medias estadísticamente significativas en las medidas de conocimiento, que son significativamente más altas ($p < 0,001$) en el conocimiento de legalidad (3,29 sobre 4) que en las definiciones (2,87). Sin embargo, las correlaciones halladas fueron todas significativas ($p < 0,001$) y directas.

El total de definiciones acertadas correlaciona con el total de condición de legalidad acertadas ($r = 0,461$).

Tabla 4 Porcentaje de aciertos en los conocimientos (definición y legalidad) de los 4 términos presentados (sobre N = 192)

% de aciertos en conocimientos sobre:	Según su definición	Según su legalidad
Sedación paliativa, n (%)	171 (89,1%)	157 (81,8%)
Eutanasia, n (%)	151 (78,6%)	182 (94,8%)
Suicidio médicamente asistido, n (%)	132 (68,8%)	171 (89,1%)
Adecuación del esfuerzo terapéutico, n (%)	97 (50,5%)	122 (63,5%)
Porcentaje medio de aciertos, % (DT)	71,75% (16,41)	82,3% (13,62)
Media de aciertos por persona (DT)	2,87 (1,16)	3,29 (0,931)

En negrita, los porcentajes de acierto mayores.

Tabla 5 Distribución de las preferencias según adecuación de la medida y disposición al uso de los participantes

% de respuestas sí	Adecuación del recurso	Disposición de uso en familiares	Disposición de uso propio
Sedación paliativa, n (%)	179 (93,2%)	176 (91,7%)	174 (90,6%)
Eutanasia, n (%)	83 (43,2%)	86 (44,8%)	83 (43,2%)
Suicidio médicamente asistido, n (%)	66 (34,4%)	57 (29,7%)	64 (33,3%)
Adecuación del esfuerzo terapéutico, n (%)	141 (73,4%)	139 (72,4%)	137 (71,4%)
Porcentaje medio de disposición, % (DT)	61,05% (27,17)	59,65% (27,73)	59,625% (26,2)
Disposición media por persona (DT)	2,44 (1,1)	2,39 (1,1)	2,39 (1,16)

En negrita, los porcentajes de adecuación y disposición de uso mayores y menores.

En cuanto a preferencias, la consideración de adecuación del recurso correlaciona casi al 100% con la preferencia del uso en familiares ($r=0,905$) y propio ($r=0,832$) y entre estas 2 últimas también existe correlación muy elevada ($r=0,890$).

Para finalizar se llevó a cabo un análisis con el fin de estudiar la correlación entre la variable edad y el resto de variables a estudio. Se encontraron correlaciones significativas directas entre edad y total de aciertos en las definiciones ($r=0,15$; $p=0,04$), e inversas entre la edad y la adecuación del uso de los recursos ($r=-0,21$; $p=0,01$) y la disposición de su uso en familiares ($r=-0,19$; $p=0,01$).

Discusión

El perfil de participantes obtenido corresponde con una muestra de mayoría mujeres de edad media, solteras, con formación académica intermedia, que pertenecen al ámbito sanitario y que, a pesar de pertenecer en su mayoría a este ámbito, solo una tercera parte conocen la Ley 4/2017 de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir y una quinta parte su contenido.

De las respuestas a los cuestionarios se deduce que la condición de legalidad (o ilegalidad) de cada uno de los recursos presentados es lo que mejor se conoce entre los asistentes, más que la propia definición de cada término.

El término más acertado (89,1% aciertos) en cuanto a su definición es la sedación paliativa (que no parece confundirse con su respuesta alternativa en el cuestionario, la eutanasia) y el menos acertado es la adecuación del esfuerzo terapéutico, que sí se confunde en gran medida (50% aciertos) con su alternativa en el cuestionario, la sedación paliativa.

En cuanto a la condición de legalidad en España, se conoce mejor la condición de ilegalidad de los recursos no admitidos. De hecho, llama la atención respecto a

eutanasia y el suicidio médicamente asistido que prácticamente todos los participantes saben de su condición de ilegalidad (94,8 y 89,1% de aciertos respectivamente) pero una parte menor aciertan su definición (78,6 y 68,8%).

En cuanto a las preferencias de uso, son los recursos legales, sedación paliativa y adecuación del esfuerzo terapéutico los que se consideran mayoritariamente adecuados y obtienen mayor disposición al uso tanto propio como en familiares. Si nos fijamos en los resultados respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico podríamos pensar que es la condición de legalidad (o ilegalidad) la que condiciona la preferencia de uso, ya que, desconociéndose su definición, se acepta su uso.

Quizás por ser este un término relativamente moderno (sustituyendo al de LET¹¹), es el concepto que ha generado más confusión entre los asistentes, ya que ha obtenido la menor tasa de respuesta y los porcentajes de acierto para su definición y condición de legalidad son los más bajos. La medida que mayor demanda generaba en la población en 2016 (cuando se valoraba bajo otro término, LET)¹³, en este estudio solo alcanza el 71-73% de preferencia de uso, por detrás de la sedación paliativa, siendo un valor porcentual cercano al de acierto de su condición de legalidad (63,5%).

El recurso que parece que mejor se ha introducido en la sociedad es el de sedación paliativa ya que es la definición de la que se tiene mejor conocimiento y la medida de mayor preferencia, debido a su consideración mayoritaria como adecuada y con disposición al uso tanto propio como en familiares, como ya se obtuvo en otros estudios realizados en Francia y Alemania^{16,17}.

Lo contrario ocurre con el suicidio médicamente asistido, valorado como el menos apropiado y el último en cuanto a preferencia y disposición al uso, seguido de la eutanasia, que a diferencia de lo que sostenía el estudio de Metroscopia¹⁵ lo consideran poco apropiado más de la mitad de los asistentes. Sin embargo, si comparamos los datos de aceptación de estos

Tabla 6 Diferencias de medias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) en las comparaciones entre los grupos formados por las variables estudios, asistencia y formación en Bioética, para la suma de las respuestas dadas a los 4 recursos

Grupo	N	Definiciones acertadas		Legalidad acertadas		Adecuación del recurso		Disposición al uso en familiares		Disposición al uso propio		
		Media	DT	Media	DT	Media	DT	Media	DT	Media	DT	
Estudios	Bachillerato	53	2,64 _b	1,13	3,28	0,79	2,26	1,15	2,23	1,19	2,32	1,14
	Diplomatura/FP/Técnico	88	2,84 _b	1,26	3,24	1,03	2,56	1,12	2,53	1,09	2,48	1,17
	Universitarios o superiores	43	3,37 _a	0,87	3,58	0,76	2,44	0,96	2,23	0,97	2,26	1,05
Asistencia	Cuidador o familiar	30	2,87 _{a,b}	1,25	3,30	0,99	2,13	0,97	2,03 _a	0,85	2,07	0,94
	Alumno	79	2,48 _b	1,19	3,13	0,84	2,68	1,16	2,66 _b	1,20	2,59	1,28
Formación en Bioética	Trabajador o voluntario	67	3,25 _a	1,01	3,51	0,93	2,36	1,04	2,33 _{a,b}	1,01	2,34	1,04
	Sí	60	3,28 _a	0,90	3,70 _a	0,62	2,62	0,90	2,58	0,89	2,55	0,95
	No	127	2,70 _b	1,22	3,11 _b	0,99	2,41	1,16	2,34	1,16	2,35	1,22

Subíndices: Las medias con distinto subíndice dentro de la misma subtabla tienen diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$).

2 últimos recursos observamos que el rechazo al uso es más evidente en cuanto al suicidio medicamente asistido, lo que abre el debate sobre la legalización de la eutanasia.

Por último, se observa que considerar un recurso adecuado para su uso conlleva disposición al uso tanto propio como en familiares.

Aunque existe una tasa de no participación a tener en cuenta (45% de los asistentes no contestan al cuestionario), es importante considerar que existe variedad en el perfil sociodemográfico y, sobre todo, que no hay sesgo por falta de información en el tema, ya que el hecho de no saber que se ha promulgado la Ley (68,2%), no conocer sus contenidos (78,6%), o no tener formación en Bioética (66,1%) no han frenado la participación. De hecho, las variables sociodemográficas nos aportan matices sobre estos resultados.

Los asistentes con formación universitaria obtienen mejor puntuación en el total de definiciones acertadas en comparación con niveles de estudios inferiores, lo mismo que los trabajadores y voluntarios logran mejores medias que los alumnos y lo mismo que personas de mayor edad obtienen medias más altas en conocimientos que personas más jóvenes. Por su parte, la formación en Bioética es importante para conocer bien los conceptos y su condición de legalidad. Tanto en una como en otra cuestión, los formados en Bioética obtienen mejores puntuaciones que los que no lo están⁷.

De todos estos resultados se deriva la reflexión necesaria sobre la importancia de la formación tanto al nivel de la población general como en el ámbito sanitario. Es necesario, tanto para profesionales como para pacientes y familiares, tener buenos conocimientos sobre los recursos disponibles para estar en la mejor condición ante una toma de decisiones eficaz al final de la vida. Un aspecto que lo confirma es la existencia de diferencias, entre cuidadores y alumnos, en cuanto a la preferencia de uso de los recursos, siendo mayor por parte de los que asisten como cuidadores, probablemente, debido al mejor conocimiento que se tiene de los recursos.

Por otro lado, la edad de los participantes parece también desempeñar un papel importante en los conocimientos y opiniones que se tienen acerca de las medidas. Los de mayor edad obtienen medias más altas en conocimientos y, llama la atención, los de menor edad en preferencias. Más concretamente, los adultos aciertan mayor número de definiciones y los más jóvenes consideran más adecuadas las medidas y recurrirían a ellas en mayor medida para su uso en familiares, pero no para uso propio.

En resumen, en este estudio se observa que los asistentes tienen mayor conocimiento de la condición de legalidad o ilegalidad de cada recurso que de la definición de los propios términos; muchos no conocen las implicaciones de cada medida, pero sí su condición legal en nuestro país. Aun así, a mayor conocimiento de un aspecto, también mayor conocimiento del otro (definición y legalidad), por lo que posiblemente su aceptación está condicionada.

En lo relativo a las preferencias, destacar la desaprobación obtenida en el uso del suicidio medicamente asistido y la eutanasia, y la aprobación de la sedación paliativa y la adecuación del esfuerzo terapéutico, posiblemente también influenciada dicha aprobación por su situación de legalidad en España, siendo los más claramente aprobados y

desaprobados la sedación paliativa (del que existe un mayor nivel de conocimiento) y el suicidio médicamente asistido, respectivamente.

Por todo, se concluye sobre la necesidad de una mayor difusión de la Ley e información sobre la misma. No solo se trata de dar a conocer las leyes promulgadas en España, sino también de transmitir su significado. Concretamente, como hemos observado, se ha de incidir en el esclarecimiento del significado de adecuación del esfuerzo terapéutico y aclarar la confusión con otras medidas como sedación paliativa (medida legal y ejecutada por profesionales) e incluso con suicidio médicamente asistido (medida ilegal y ejecutada por el propio paciente), aspecto que refleja la relevancia de la confusión. De esta forma, se podría mejorar la calidad de la asistencia en la etapa de final de vida.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.semerg.2018.08.005](https://doi.org/10.1016/j.semerg.2018.08.005).

Bibliografía

- Picco G, Errasti M, Santesteban Y, Calvo C. Dificultades en el abordaje y decisiones en un caso de sufrimiento existencial al final de la vida. *Med Paliat*. 2018;25:50-3. doi:10.1016/j.medipa.2016.08.005.
- National Institute for Care and Health Excellence [internet]. Care of dying adults in the last days of life. Guidance and guidelines [consultado 29 Oct 2018]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/QS144>.
- Quiñones A, Álvarez P, Ruiz Mateos AM. Conocimiento y aplicación de la ley de «muerte digna» entre profesionales de las urgencias hospitalarias. *Med Paliat*. 2017;24:57-62.
- B.O.C.M. Núm. 69. LEY 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Miércoles 22 de marzo de 2017.
- Boletín Oficial de las Cortes Generales. Núm.66-3. Proposición de Ley, 10 de abril de 2017, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona ante el Proceso Final de su Vida.
- B.O.E. Núm. 274. 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.
- Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM. El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas. *Med Intensiva*. 2008;32:444-51.
- Sastre P, Ávila E, Bermejo JC, Villaceros M. Conocimientos y preferencias sobre la Ley de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Comunicación presentada al XII Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) 2018. Vitoria.
- Morlans Molina M. La responsabilidad institucional al final de la vida. En: La atención al final de la vida. XI Conferencia de Expertos de la SOCMIC. Barcelona. 2016.
- Centro de Investigaciones Sociológicas. Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal 2009; estudio n.º 2.803 mayo-junio.
- 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. *Gac Med Norte*. 2015;112:216-8.
- Cuervo Pinna MÁ, Rubio M, Altisent Trota R, Rocafort Gil J, Gómez Sancho M. Investigación cualitativa sobre el concepto de eutanasia, entre médicos españoles. *Rev Calid Asist*. 2016;31:18-26.
- García Caballero R, Herreros B, Real de Asúa D, Alonso R, Barrera MM, Castilla V. Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en el Servicio de Medicina Interna. *Rev Calid Asist*. 2016;31:70-5.
- Sprung CL, Cohen SL, Sjkovit P, Baras M, Bullow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: The Ethicus Study. *JAMA*. 2003;290:790-7.
- Metroscopia.org [internet]. Madrid: José Pablo Ferrándiz; 2017 [actualizado 7 Mar 2017; citado 29 Nov 2017]. Disponible en: <http://metroscopia.org/muerte-digna/>.
- Anneser J, Jox RJ, Thurn T, Borasio GD. Physician-assisted suicide, eutanasia and palliative sedation: Attitudes and knowledge of medical students. *GMS J Med Educ*. 2016;33.
- Boulanger A, Chabal T, Fichaux M, Destandau M, la Piana JM, Auquier P, et al. Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care. *BMC Palliat Care*. 2017;16:7.