

Original

Voluntades de la población sobre los cuidados y decisiones al final de la vida

C. Wanden-Berghe^{1,2}, R. Guardiola-Wanden-Berghe³ y J. Sanz-Valero⁴; Red de Malnutrición en Iberoamérica

¹Universidad Cardenal Herrera CEU. Elche. España. ²Hospital de Alcoy. España. ³Universidad de Alicante. España. ⁴Universidad Miguel Hernández. Elche. España.

Resumen

Objetivo: Conocer los deseos y voluntades anticipadas de la población en el momento del final de la vida, en el supuesto de padecer una enfermedad terminal.

Método: Estudio cuali-cuantitativo, mediante encuesta, bajo el supuesto de que el encuestado padece una enfermedad terminal. Se realizaron 10 preguntas sobre los deseos de la población al final de su vida. Se utilizaron técnicas descriptivas, además de los test de χ^2 Pearson, χ^2 Fisher y T de Student para el análisis. Así mismo, se realizó un análisis del contenido de los comentarios de los encuestados.

Resultados: Se han analizado 403 encuestas, con edad media de 38,2 años. El 63,8% desearía morir en su casa IC95%, [59,1%-68,5%]. La mayoría preferiría a la esposa o pareja como cuidador 43,4% IC 95% [38,6-48,3]. El 85,9%, IC 95% [82,5-89,3] no querría ser sometido a maniobras de resucitación, ni otros medios que prolongaran su vida. El 49,4% IC 95% [44,5-54,3] querían ser alimentados artificialmente.

Conclusiones: Se observó, en la población de mayor edad, un rechazo a la hora de hablar de su propia muerte. De los encuestados, la mayoría, desearían morir en su casa, cuidados preferiblemente por su pareja y no ser sometidos a maniobras o procedimientos para prolongar su vida. La mitad de ellos quieren ser alimentado artificialmente hasta el final de sus días.

(Nutr Hosp. 2009;24:732-737)

DOI:10.3305/nh.2009.24.6.4558

Palabras clave: *Ética. Toma de decisiones. Cuidados para prolongar la vida. Voluntad en vida.*

Introducción

El final de la vida es el periodo donde aparecen la mayoría de los síntomas asociados a las patologías irreversibles y que en ocasiones son subsidiarios de trata-

Correspondencia: Carmina Wanden-Berghe.
Prof. Nutrición y Dietética.
Universidad Cardenal Herrera CEU.
Carmelita, n.º 3.
03203 Elche.
E-mail: carminaw@telefonica.net

Recibido: 4-V-2009.

Aceptado: 14-IX-2009.

POPULATION WILLS ABOUT THE DECISIONS AND CARES AT THE END OF LIFE

Abstract

Objective: To know the wishes and willings of the general population at the end of life under the assumption of suffering a terminal disease.

Method: Crosswise quanti-qualitative study. An opinion poll has been made under the assumption of suffering a terminal disease with 10 questions about the wishes of the population at the end of life. Descriptive techniques have been used as well as χ^2 Pearson, χ^2 Fisher and Student's T tests for the analysis. Also, analysis of the comments contents techniques have been used.

Results: 403 polls have been analyzed with an age mean of 38.2 years. 63.8% of the people prefer to end their life at home IC 95%, [59.1%-68.5%]. The majority prefer their partners as care giver 43.4% IC 95% [38.6-48.3]. The 85.9% IC 95% [82.5-89.3] would not wish to be undergone to either resuscitation maneuvers or other ways to extend their lives to the maximum. The 49.4% IC 95% [44.5-54.3] would want to receive special nutritional support.

Conclusions: It was observed that the oldest population refuses to talk about their own death. The vast majority of the polled people would want to die at home with their partner's cares. Half of the people want to be fed artificially until the end of their days.

(Nutr Hosp. 2009;24:732-737)

DOI:10.3305/nh.2009.24.6.4558

Key words: *Ethic. Decision making. Life support care. Living wills.*

mientos paliativos. Si bien este periodo de vida está limitado en el tiempo y no suele ser superior a los 6 meses¹. Surgiendo, en esta situación, la necesidad de plantear la deliberación ética sobre el proceder más adecuado y como tomar las mejores decisiones respetando la voluntad de los pacientes.

La deliberación ética constituye un signo de madurez, para realizarla es necesario controlar los sentimientos de miedo y de angustia ante la proximidad de la muerte, además de tener la entereza y presencia de espíritu que exige la reflexión para la toma de decisiones.

El análisis de los problemas que surgen al final de la vida, con toda su complejidad, implican la necesidad

de ponderar, tanto los principios y valores del proceso de la deliberación, como las consecuencias de la decisión que se tome; teniendo siempre muy en cuenta la voluntad del paciente. Para ello, no hay que perder de vista que la base de la deliberación está en la escucha activa, en la argumentación racional de las diferentes opciones de actuación, en el consejo no directivo y en la ayuda no impositiva, aún en el caso de que la opción elegida por el protagonista no coincida con la del profesional².

Poner los conocimientos y la tecnología al servicio del paciente no es suficiente. Tampoco ejercer el "olfato moral" que pretende legitimizar algunas decisiones y actuaciones, dotándolas de corrección ética e incluso clínica.

Ahora bien, la toma de decisiones se debe apoyar en los códigos éticos y en el marco jurídico vigente. El Convenio del Consejo de Europa, relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina que tuvo lugar en Oviedo en 1997 y ratificado por España en 1999³, en su artículo 9, señala: "serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad". Siendo esta normativa el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben⁴. Donde se deja patente que el único legítimamente autorizado a decidir es el paciente. En España, la Ley 41/2002 de 14 de noviembre⁵, establece la normativa sobre las voluntades anticipadas del paciente.

De todos modos, y a pesar del entramado legal que vela por el respeto de las voluntades de los ciudadanos, llegado el caso y aunque existan esas voluntades, si el enfermo no está consciente y orientado para advertir de ello o poder comunicarlas, es difícil conocer la existencia de las mismas al no ser fácil el acceso a esta información.

En consecuencia, con este estudio se pretende aproximarse al conocimiento de los deseos y voluntades de la población en el momento del final de la vida, en el supuesto de padecer una enfermedad terminal.

Método

Estudio descriptivo transversal realizado durante el segundo trimestre de 2008, mediante entrevista personal a una muestra de la población de la Comunidad Valenciana, España. Previo al inicio del estudio se realizó un pilotaje para detectar posibles errores en el diseño del cuestionario y adiestrar a los entrevistadores (miembros del equipo y estudiantes de enfermería). Antes de la realización de la entrevista se informó a los participantes de forma breve, sobre el procedimiento de la encuesta y el contenido de la misma. Se siguieron las instrucciones contenidas en el protocolo de estudio para ofrecer la misma explicación a todos los encuestados, se hicieron las aclaraciones necesarias hasta ase-

gurarse de que hubiesen sido entendidas, reduciendo así el posible sesgo de método.

Los criterios de inclusión utilizados fueron: edad ≥ 16 años, no presentar ningún tipo de disminución psíquica ni enfermedad mental y no padecer ninguna enfermedad oncológica, ni definida como terminal (con esperanza de vida inferior a un año), ni encontrarse en situación de especial fragilidad o dependencia.

La entrevista se estructuró basándose en un cuestionario diseñado *ad hoc* que valoraba un total de 10 preguntas de respuesta cerrada, ver tabla II, formuladas bajo el supuesto de padecer una enfermedad terminal, dejando la posibilidad de que el participante manifestara sus comentarios y opiniones, que se recogían con el propósito de complementar los resultados mediante el análisis cualitativo de los mismos.

Para el análisis de los datos se utilizaron técnicas descriptivas mediante el cálculo de las frecuencias y porcentajes de las variables cualitativas con sus correspondientes Intervalos de Confianza (IC) del 95%, las cuantitativas se expresaron por su media y desviación estándar, representando las más importantes mediante la utilización de tablas. Se analizó la existencia de tendencia lineal entre variables cualitativas mediante la prueba de Chi-cuadrado y en aquellos casos con frecuencias esperadas < 5 se utilizó la prueba exacta de Fisher. En las cuantitativas se utilizó la prueba de la T-Student para la comparación de medias. El nivel de significación utilizado en todos los contrastes de hipótesis fue $\alpha \leq 0,05$. Para la introducción y análisis de los datos se usó el programa SPSS 13.0 y para el análisis cualitativo del contenido de los comentarios se utilizó el programa ATLAS. Ti 5.5.

Resultados

Se contactaron 902 personas, de las que aceptaron responder 403, registrándose un índice de participación del 44,7% de los que el 217 (53,8%) fueron mujeres. La edad media fue 38,2 años ($ds \pm 15,67$) con Mínimo de edad de 16 y Máximo de 85 años, sin encontrar diferencias por edad entre los sexos (T de Student = 1,31; $p = 0,18$). El nivel de estudios fue significativamente inferior en el grupo de población de > 60 años (χ^2 Fisher = 36,57; $gl = 6$; $p < 0,01$). Las características socio-demográficas de la muestra se exponen en la tabla I.

Un hecho destacable, narrado por los encuestadores, fue observar que de las 499 personas que no desearon participar, 93 (18,63%), aparentemente mayores de 60 años y que en el contacto inicial se mostraron muy dispuestos a ser entrevistados, al explicarles el contenido de la encuesta rehusaron participar, manifestando vehementemente su desagrado por el tema. Entre los participantes, 27 (6,7%) declararon que no era un tema del que les gustara hablar, haciendo comentarios como "con tantas otras cosas que hay para preguntar...", de estos, 18 (66,6%) fueron mujeres con una media de edad de 58,8 años.

Tabla I
Características socio-demográficas de la población encuestada

Edad (media \pm ds*)	38,2 \pm 15,67	Rango 16-85	IC 95% [36,6%-39,7%]
Sexo			
Varones	186	46,2%	IC 95% [41,3%-51,0%]
Mujeres	217	53,8%	IC 95% [49,0%-58,7%]
Nivel de Estudios			
Sin estudios	13	3,2%	IC 95% [1,5%-5,0%]
Primarios	131	32,5%	IC 95% [27,9%-37,1%]
Secundarios	191	47,4%	IC 95% [42,5%-52,3%]
Universitarios	68	16,9%	IC 95% [13,2%-20,5%]

* ds = desviación estándar; IC = Intervalo de Confianza del 95%.

De las preferencias manifestadas por los encuestados (tabla II), es de destacar que 257 (63,8%) declararon que querrían morir en su casa, 109 (27,0%). No se encontraron diferencias entre los sexos y tampoco por nivel de estudios. Este deseo se concentró mayoritariamente en el grupo de edad de 31 a 60 años (χ^2 Fisher = 12,33; gl = 4; p = 0,01). Se observó una tendencia entre los que desearían morir en casa a preferir ser cuidados por su pareja mientras que los que querrían morir en el hospital, preferirían ser cuidados por un profesional (χ^2 Fisher = 69,10; gl = 6; p < 0,01). Así mismo la mayoría de los desearían morir en su casa 229 (89,1%) no querrían que se les practicaran maniobras de resucitación cardiopulmonar (χ^2 Pearson = 6,70; gl = 2; p = 0,03) ni que se les realicen intervenciones con el fin de alargar su vida (χ^2 Pearson = 6,90; gl = 2; p = 0,03). De los que desearían morir en el hospital, 90 (82,5%) respondieron que querrían ser alimentados artificialmente y también lo hicieron 80 (31,1%) de los que desearían morir en casa (χ^2 Pearson = 94,73; gl = 2; p < 0,01).

Los encuestados manifestaron que desearían ser cuidados por su pareja 175 (43,4%) y por un cuidador profesional el 114 (28,3%), los hijos son con menor frecuencia deseados como cuidadores 21 (5,2%). Se observó una tendencia de los varones a preferir como cuidador a su pareja mientras que las mujeres querrían ser cuidadas por un cuidador profesional prácticamente en la misma proporción que por sus parejas (χ^2 Pearson = 13,56; gl = 3; p < 0,01) Se observaron diferencias por grupos de edad al preferir un tipo u otro de cuidador (χ^2 Fisher = 84,49; gl = 6; p < 0,01). El grupo de edad más joven (16 a 30 años) tendió a preferir ser cuidados por la madre, el de 31 a 60 prefirió ser cuidados por su pareja, mientras que en el de > 60 años aproximadamente la misma proporción querría ser cuidado por su pareja 15 (38,5%) o por un cuidador profesional 14 (35,8%). También se observó una mayor tendencia a querer recibir alimentación artificial en los que manifestaron que querrían ser cuidados por un profesional (χ^2 Pearson = 11,13; gl = 3; p = 0,01). No se encontraron diferencias entre en los distintos niveles de estudios.

En el contenido de los comentarios realizados, destacó que el grupo que desearía un cuidador profesional,

declaro no querer que la familia proporcione los cuidados, registrándose comentarios condicionantes como: “depende de la duración y del tipo de cuidados que necesite” o también “depende del tipo de enfermedad. Si es una demencia, si es un Alzheimer, prefiero que me lleven a cualquier tipo de hospital o residencia y que me cuiden profesionales, pero si tengo la cabeza bien, si me valgo por mi mismo en lo básico, quiero estar en casa con mi familia”.

Desearían que se les realizara todas las intervenciones y disponer de todos los medios necesarios para prolongar su vida al máximo 57 (14,1%) y el mismo porcentaje expresaron su deseo de recibir maniobras de resucitación cardiopulmonar en caso de parada cardiaca, sin que se observaran diferencias por sexo en ninguno de los dos casos, ni por grupos de edad, ni nivel de estudios. De los que desearían que se les practicaran maniobras de resucitación, 55 (92,5%) también querrían ser alimentados artificialmente (χ^2 Pearson = 58,95; gl = 1; p < 0,01) y también 55 (92,5%) de los que desearían todos los medios (χ^2 Pearson = 59,29; gl = 1; p < 0,01).

Algunos de los encuestados en sus comentarios, aseveraron con rotundidad estar convencidos de sus deseos, otros declararon que quisieran prolongar su vida en espera a una solución a su enfermedad, manifestando: “¿y si por no querer que me hagan más cosas me muero, y entonces van, y descubren ‘la cura’, el remedio para lo que me pasa? Yo quiero que me mantengan con las maquinas hasta que ya no se pueda más...”.

Desearían ser alimentados mediante medios artificiales 199 (49,4%). Observándose que esta opción fue preferida por las mujeres 119 (59,8%); (χ^2 Pearson = 5,60; gl = 1; p = 0,01) y por los grupos de edad más jóvenes (χ^2 Pearson = 10,13; gl = 2; p < 0,01). De los que querrían ser alimentados artificialmente, 86 (43,2%) querrían recibirla por cualquier vía disponible. No se encontraron diferencias por el nivel de estudios, y se mostró independiente de la voluntad de donar sus órganos o los de sus familiares y del destino que desearían para sus restos mortales.

El comentario más destacado de los que no querrían alimentación artificial, fue que lo consideraban una forma de prolongar innecesariamente su vida.

Tabla II
Preferencias de la población encuestada

	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>IC 95%</i>
<i>¿Dónde prefiere morir?</i>			
– En casa	257	63,8	[59,1%-68,5%]
– En un Hospital	109	27,0	[22,7-31,4]
– No tengo preferencias	37	9,2	[6,4-12,0]
<i>¿Quién le gustaría que le cuidara en esos momentos?</i>			
– Su hijo/a	21	5,2	[3,0-7,4]
– Su madre/padre	93	23,1	[19,0-27,2]
– Su Pareja/espos@	175	43,4	[38,6-48,3]
– Un cuidador profesional	114	28,3	[23,9-32,7]
<i>Cuando se pare su corazón, ¿desearía maniobras de resucitación?</i>			
– Sí	57	14,1	[10,7-17,5]
– No	346	85,9	[82,5-89,3]
<i>¿Desearía que se le practicaran todas las intervenciones y por todos los medios alargarle la vida?</i>			
– Sí	57	14,1	[10,7-17,5]
– No	346	85,9	[82,5-89,3]
<i>¿Desearía ser alimentado artificialmente?</i>			
– Sí	199	49,4	[44,5-54,3]
– No	204	50,6	[45,7-55,5]
<i>En caso de querer ser alimentado artificialmente ¿Por qué vía preferiría?</i>			
– Por cualquier vía posible	86	43,2	[36,3-50,1]
– Solo a través de una sonda en el aparato digestivo	30	15,1	[10,1-20,0]
– Solo directamente a una vena.	83	41,7	[34,9-48,6]
<i>¿Estaría usted dispuesto a donar sus órganos?</i>			
– Sí, todos	353	87,6	[84,4-90,8]
– No	26	6,5	[4,1-8,9]
– Sí, solo algunos	24	6,0	[3,6-8,3]
<i>En el caso de “solo algunos” ¿Qué órganos donaría?</i>			
– Riñones	24	100,0	[100,0-100,0]
– Corazón	23	95,8	[87,8-100,0]
– Ojos	1		[0,00-12,2]
<i>¿Donaría usted los órganos en caso de que el fallecido fuera un familiar?</i>			
– Sí	342	84,9	[81,4-88,4]
– No	61	15,1	[11,6-18,6]
<i>¿Qué le gustaría que se hiciera con sus restos después de morir?</i>			
– Enterrarlos	92	22,8	[18,7-26,9]
– Incinerarlos	231	57,3	[52,5-62,1]
– Cederlos para estudio	34	8,4	[5,7-11,2]
– Me da igual	46	11,4	[8,3-14,5]

Respecto a la donación de sus órganos el 353 (87,6%) los donarían y 24 (6,0%) sólo donarían algún órgano. No se encontraron diferencias por sexo, ni por nivel de estudios, aunque sí por grupos de edad, siendo los más mayores los que muestran mayor tendencia a no querer donarlos (χ^2 Fisher = 22,08; gl = 4; p < 0,01). Esta respuesta se mostró independiente de todas las demás variables.

También donarían los órganos de un familiar fallecido 342 (84,9%), se observó una relación entre los que

manifestaron la voluntad de donar sus órganos con la de donar los de sus familiares (χ^2 Pearson = 9,84; gl = 2; p < 0,01). El comentario más frecuente fue referido a la capacidad de la donación para conseguir salvar una vida.

Sobre las preferencias para el destino final de sus restos, la opción más frecuentemente deseada 231 (57,3%) fue la incineración. Estas preferencias se mostraron independientes de todas las demás variables con excepción de una tendencia en el grupo de nivel de

estudios más alto a desear ser incinerado (χ^2 Fisher = 20,10; gl = 9; $p < 0,01$).

Discusión

En este trabajo se realiza un planteamiento poco usual en la investigación científica. Al preguntar a los potenciales futuros pacientes sobre sus deseos ante una situación como la planteada, equivaldría a aproximarnos a sus voluntades anticipadas, por supuesto válidas en el momento de la encuesta. No debemos suponer en ningún caso que pueden ser definitivas ya que como es sabido, la voluntad anticipada es susceptible de cambio ante determinadas circunstancias y a lo largo de la evolución del sujeto.

Es de destacar la corta edad media de la muestra encuestada, probablemente obedece al rechazo que ha suscitado el tema de la encuesta entre la población de mas edad. Esto nos lleva a preguntarnos ¿las nuevas generaciones, pueden estar mejor preparadas para afrontar los temas relacionados con la muerte? En nuestra historia reciente, siglos XIX y XX, la muerte se ha tratado como un tema reservado, con una tendencia social clara a ocultar todo lo que se consideraba tenía de desagradable. La evolución en las conductas de la sociedad respecto a la muerte, muestra una hospitalización en la segunda parte del siglo XX, buscando el alivio del dolor y de los síntomas asociados al proceso de morir, de tal forma que morir en casa se llegó a considerar la muerte de los pobres, morir sin medios asistenciales. Progresivamente con el desarrollo tecnológico prácticamente imparable se ha ido observando posturas que cuestionan el intervencionismo en los pacientes terminales, llegando a calificar como una muerte “poco digna” aquella que se produce en el hospital, rodeado de medios técnicos y apartada de las referencias personales y familiares. Podemos advertir en nuestros resultados que un retorno al deseo de morir en el domicilio y esto ha sido más significativo en el grupo de edad media (31 a 60 años).

No se dispone de muchos trabajos que traten este tema de estudio, en uno de ellos⁶, realizado en España con 419 sanitarios (138 médicos y 281 enfermeras), la mayoría de ellos pertenecientes a unidades de cuidados paliativos, se les preguntaba: “En el caso de que se estuviera muriendo realmente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?”, la mayoría (53,9%) destacaron los aspectos psicoafectivos, el 23,9% declararon «Pensar que mi muerte o desaparición no supondrán una carga insoponible (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas» y el 7,2% refirieron “Pensar que podré morir en mi casa”. Contrasta este aparente bajo porcentaje con el deseo manifestado en nuestra población de estudio en que el 63,8% desea morir en casa, si bien hay que valorar el hecho de que en nuestra muestra se preguntaba explícitamente sobre el lugar donde preferían morir.

En la elección mayoritaria de la pareja como cuidador se puede explicar por la edad media de la muestra. La asociación de cada grupo de edad con la elección del cuidador, los de menor edad eligen principalmente a la madre, pone en evidencia la fuerza de los lazos familiares más directos en cada época de la vida.

La mayoría no deseaba intervenciones para alargar la vida ni maniobras de resucitación cardiopulmonar. Sin embargo la idea de ser alimentados artificialmente fue aceptada por la mitad de los encuestados y casi la mitad de estos por cualquier vía disponible. Este deseo fue más manifiesto en los más jóvenes y también en aquellos que deseaban morir en el hospital y en los que querían ser cuidados por un profesional, lo que podría estar dibujando un perfil determinado, pero sin obviar que más del 30% de los que desearían morir en casa también quieren ser alimentados artificialmente. Se debería reflexionar sobre si estos deseos manifestados parten de la asociación cultural y afectiva de la alimentación, aunque sea artificial, con el acto en sí de cuidar y sentirse cuidado.

Se han realizado estudios que pretenden conocer los deseos al final de la vida acerca de la decisión de administrar soporte nutricional especializado⁷⁻⁹, pero a diferencia del que nos ocupa, solicitan la opinión al personal sanitario relacionado con el cuidado de estos pacientes, cuestionan si la nutrición artificial es un cuidado básico y por lo tanto debe ser proporcionada a todos aquellos que no puedan alimentarse suficientemente por medios habituales sin estar sujeta a las limitaciones de “la indicación” como cualquier tratamiento.

Valero Zanuy y cols., en 2003 (7) y 2006⁸ realizan dos encuestas a personal del sistema sanitario nacional y usuarios en las que concluyen que la nutrición enteral y parenteral forman parte de los cuidados básicos y en su segundo trabajo llegaron a considerar el 73% de la muestra que la nutrición enteral es un cuidado paliativo. Con la premisa de que el cuidado paliativo incluye tratamientos que pueden minimizar los síntomas asociados con la enfermedad para proporcionar confort al proceso de morir. Sin embargo en ninguno de estos trabajos se hace referencia a los deseos de los pacientes.

Otro estudio recoge la opinión de expertos en nutrición y en ética mediante el método Delphi¹⁰ concluyendo que la nutrición artificial por cualquier vía no es un cuidado básico sino un tratamiento, que puede tener indicación paliativa, y que se deberá indicar dependiendo de cada paciente en concreto, respetando su voluntad y valorando el beneficio que pueda proporcionar a su calidad de vida. Si la muerte del paciente se estima que es inminente, no se debería iniciar y en caso de estar previamente instaurado, se debería plantear su retirada.

La intención de donar órganos de los encuestados en este trabajo, coincide con el hecho de que España es el país con el mayor número de donantes por millón de población desde 1991¹¹. Durante el año 2006 hubo en España un total de 1.509 donantes¹², con una tasa de donación de 33,8 por millón de población que en 2008

ha pasado a 34,2, con 1.577 donantes de órganos y 3.945 trasplantes, estas cifras supera a la tasa media de donantes de la Unión Europea (16,8/millón) y a la de EE.UU (26,6/millón) que convierte a los españoles en líderes mundiales en este campo.

Aunque por las características transversales del estudio, no se ha podido constatar la relación entre la intención declarada y las donaciones reales, en general las personas que están dispuestas a donar sus órganos también lo están en el caso de un familiar. Las características de los donantes se han ido modificando en los últimos tiempos, la edad media de los donantes se ha incrementado en la última década en casi 15 años, habiendo pasado de los 34,5 años en 1992 a los más de 50 años en el 2006, en el presente trabajo se siguen encontrándose diferencias significativas entre los grupos de edad más avanzada que tienen una actitud más negativa ante la donación.

Limitaciones del estudio: Somos conscientes de que este trabajo tiene limitaciones que no han sido posible salvar. La propia complejidad de los temas que trata de abordar ha condicionado una selección de la muestra que permite la extrapolación de los resultados solo a poblaciones que presenten las mismas características. Aún así y teniendo en cuenta que representa una de las escasas fuentes de información acerca del tema tratado, creemos que aporta una valiosa información y que puede ser considerado como una referencia basal para futuras investigaciones en este campo.

En conclusión, la mayor parte de los encuestados desearían morir en su casa, cuidados preferiblemente por su pareja o por su madre en el caso de ser menor de 31 años.

La mitad de la población encuestada quisiera ser nutrido artificialmente hasta el final de sus días.

En el caso de padecer una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central, la mayoría prefiere ser cuidado por profesionales, rechazando ser una carga para la familia.

Se manifiesta un deseo prácticamente general de donar sus órganos y también los de algún familiar.

Referencias

1. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos [monografía en Internet]. Madrid: SECPAL; [citado 4 jul 2009]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
2. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 18-23.
3. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, nº 251, (20 octubre 1999). [corregido en BOE nº 270 de 11 noviembre de 1999].
3. Barbero Gutiérrez J, Romeo Casabona C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 586-594.
4. 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. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15 noviembre 2002).
5. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudar a morir en paz? *Med Clin (Barc)* 2000; 115: 579-82.
6. Valero Zanuy MA, Álvarez Nido R, De Diego Muñoz R, Moreno Villares JM, León Sanz M. ¿Se debe limitar el esfuerzo terapéutico en nutrición artificial? *Rev Clin Esp* 2003; 230: 582-8.
7. Valero Zanuy M^aA, Álvarez Nido R, García Rodríguez P, Sánchez González R, Moreno Villares JM, León Sanz M. ¿Se considera la hidratación y la nutrición artificial como un cuidado paliativo? *Nutr Hosp* 2006; 21: 680-5.
8. Moreno Villares JM, Álvarez Hernández J, García de Lorenzo Mateos A, Grupo de ética de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE). Encuesta sobre aspectos éticos en Nutrición Artificial Domiciliaria. *Nutr Hosp* 2007; 22 (1): 38-45.
9. Wanden-Berghe C, Pereyra-Zamora P, Tamayo Fonseca N, Sanz-Valero J. Aspectos éticos asociados a la nutrición artificial en pacientes terminales: una aproximación mediante el método Delphi. *Med Clin (Barc)* 2008; 130 (16): 636-7.
10. Caballer Miedes, A. La actitud e intención de la donación de órganos en la población española: análisis mediante regresión logística multinivel [tesis doctoral]. Castellón de la Plana: Departament de Psicologia Evolutiva, Educativa, Social i Metodologia, Universitat Jaume I; 2004.
11. Valentín MO, Garrido G, Martín Escobar E, De la Rosa G, Mahillo B, Domínguez-Gil B, Matesanz B. Actividad de donación y trasplante renal en España 2006. *Nefrología* 2007; 27: 434-8.