

Teruel ComPasión

Un acercamiento cuantitativo y cualitativo a las percepciones, las actitudes y el conocimiento sobre la muerte y la fase final de la vida

Resumen Ejecutivo



Teruel ComPasión

Una iniciativa de la Asociación Española Contra el Cáncer

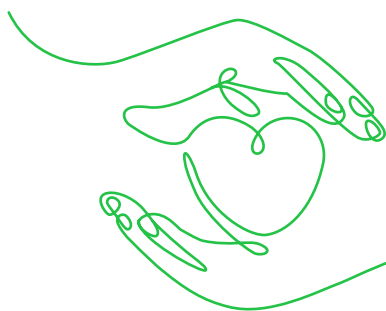


asociación
española
contra el cáncer



Índice

Introducción	2
Objetivos	2
Metodología	3
Resultados cuantitativos	4
Percepciones y actitudes ante la muerte y la fase final de la vida	4
Redes de acompañamiento y apoyo social	5
Conocimiento sobre los CCPP y otros recursos en Teruel	6
Resultados cualitativos	7
Percepciones y actitudes ante la muerte y la fase final de la vida	7
Redes de acompañamiento y apoyo social	8
Conocimiento sobre los CCPP y otros recursos en Teruel	9
Aprendizajes de la escucha: propuestas para Teruel ComPasión	10



Introducción

En España, al igual que en la gran mayoría de los países de su entorno, existe un gran tabú con respecto a la muerte y con todo lo relacionado con ella. Con el fin de combatir dicho tabú, surge el enfoque de las comunidades compasivas, subrayando la importancia de todos los actores de las comunidades en el cuidado de personas en fase final de la vida y en el acompañamiento de familiares y cuidadores.

De cara a promover iniciativas que sensibilicen y formen a la ciudadanía sobre cuestiones relacionadas con la muerte, la fase final de la vida y los cuidados paliativos (CCPP) es necesario realizar un diagnóstico de cuáles son las percepciones, actitudes, comportamientos y conocimientos de la población residente en Teruel sobre estos temas. Así, los resultados de este diagnóstico inicial podrán ser comparados en el medio y en el largo plazo con el fin de evaluar el impacto del proyecto Teruel ComPasión. Dicho proyecto tiene como objetivos principales promover la participación de la comunidad para contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas en final de vida y sus familias y disminuir la inequidad en la atención en CCPP.

Objetivos

El objetivo general es conocer las percepciones, actitudes, comportamientos y conocimientos de la población residente en Teruel ante la muerte, el final de la vida, los CCPP y los recursos existentes en el municipio. Además, se plantean tres objetivos específicos:

- Identificar diferencias en estas percepciones, actitudes, comportamientos y conocimientos en función del género, la edad y las experiencias de cuidado en fase final de la vida.
- Explorar las percepciones, actitudes, comportamiento y conocimiento ante la muerte, el final de la vida y los cuidados paliativos en población de difícil acceso en Teruel.
- Evaluar la necesidad de generar proyectos de sensibilización y educación sobre el final de la vida, la muerte y los cuidados paliativos en el municipio de Teruel.

Metodología

Diseño

Se realizó un estudio con una metodología mixta con carácter exploratorio, mediante las técnicas de la encuesta y del *focus group* o grupo focal. Tanto las encuestas como los *focus groups* fueron realizados durante el mes de abril de 2024. El diseño de la muestra buscó, en el caso de la encuesta, consultar a una parte de la población representativa del total de la población residente en Teruel y, en el caso de los *focus groups*, dar voz a personas pertenecientes a grupos poblacionales de difícil acceso.

Participantes

En el caso de la encuesta, fueron entrevistadas 400 personas por cuotas de género y de tres grupos de edad (18-35 años, 36-59 años y 60 años o más). Para un nivel de confianza del 95,5% (dos sigmas) y $P = Q = 50\%$, el error sería del $\pm 4,87\%$ para la totalidad de la muestra, en el supuesto habitual de un muestreo aleatorio simple.

Por otro lado, en los tres *focus groups* llevados a cabo participaron un total de 17 hombres y mujeres residentes en Teruel con discapacidad intelectual, migrantes, en situación de sinhogarismo y laboral o económicamente vulnerables. La caracterización de esta muestra permitió conocer y explorar las diversas percepciones en torno al final de la vida y a la muerte de una población generalmente invisibilizada en estudios de carácter cuantitativo.

Procedimiento

Se elaboró un cuestionario ad hoc que posteriormente fue adaptado en forma de guion para su uso en los *focus groups*. El cuestionario fue cumplimentado telefónicamente (CATI), teniendo una duración media aproximada de 10 minutos.

En el caso de los *focus groups*, estos fueron moderados por un profesional del Observatorio y contó con el apoyo de al menos un profesional de las entidades involucradas (ATADI y Cáritas). Todas las sesiones fueron grabadas con el consentimiento de los participantes y luego transcritas de forma íntegra.

Análisis

Se realizó un análisis descriptivo de las variables cuantitativas consideradas de interés procedentes de la encuesta. De la misma manera, estos datos fueron cruzados por las variables género, grupo de edad y experiencia de cuidado en fase final de vida.

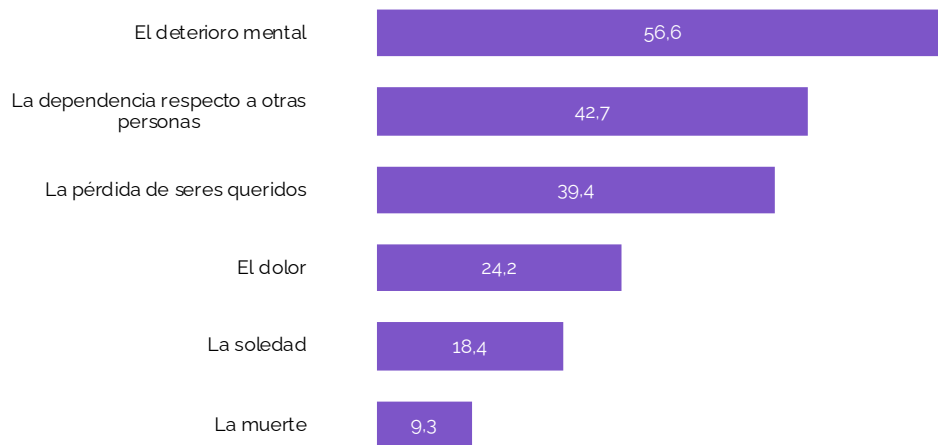
Para el estudio de la información recabada en los *focus groups*, se realizó un análisis de contenido, basado en el proceso de codificación del texto de las transcripciones con categorías cerradas relacionadas con el objeto y los objetivos de la investigación.

Resultados cuantitativos

Percepciones y actitudes ante la muerte y la fase final de la vida

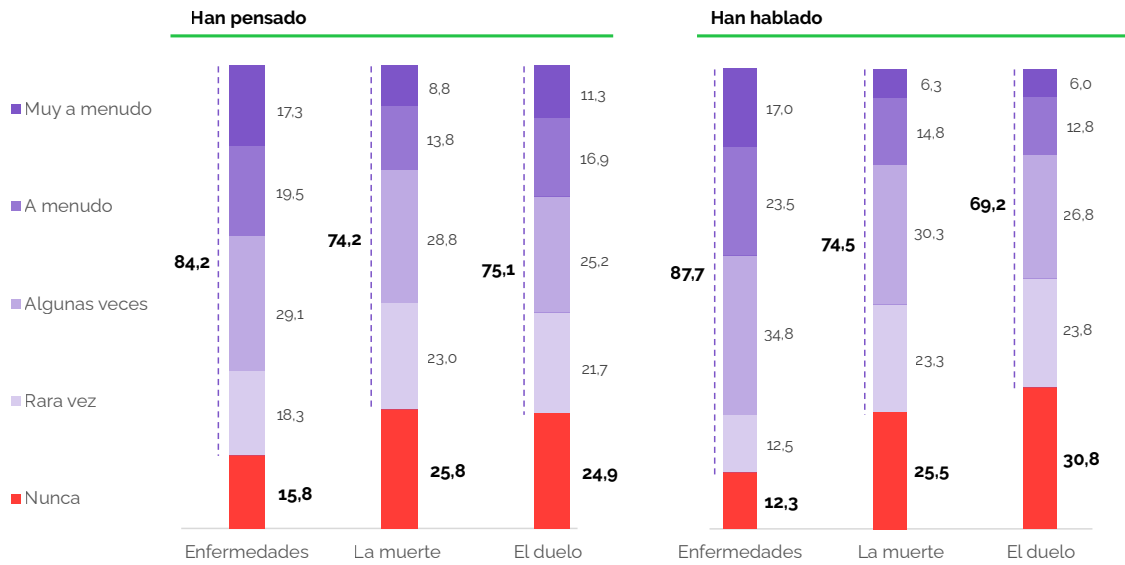
La muerte y la fase final de vida son temas muy presentes en el día a día de las sociedades contemporáneas. En particular, en Teruel preocupan especialmente cuestiones vinculadas al paso del tiempo, al envejecimiento y a la muerte, como pueden ser el deterioro mental, la dependencia respecto a otras personas, la pérdida de seres queridos, el dolor o la soledad.

Figura 1: Situación que más teme la población residente en Teruel (n = 400, %)



Estas inquietudes se traducen en que buena parte de la población residente en Teruel piense o hable con alguien con relativa frecuencia sobre enfermedades graves, la muerte o el duelo. Sin embargo, existe un porcentaje considerable de esta población que tiende a evitar tener conversaciones sobre estas cuestiones por motivos diversos.

Figura 2: Población que ha pensado y hablado de enfermedades, la muerte y el duelo en los últimos 3 meses (n = 400, %)



Redes de acompañamiento y apoyo social

A pesar del tabú social existente generalizado en torno a la muerte y a la fase final de vida, casi la totalidad de la población residente en Teruel tendría a quien acudir ante la aparición hipotética de ciertas situaciones adversas relacionadas con el cuidado de personas en fase final de vida.

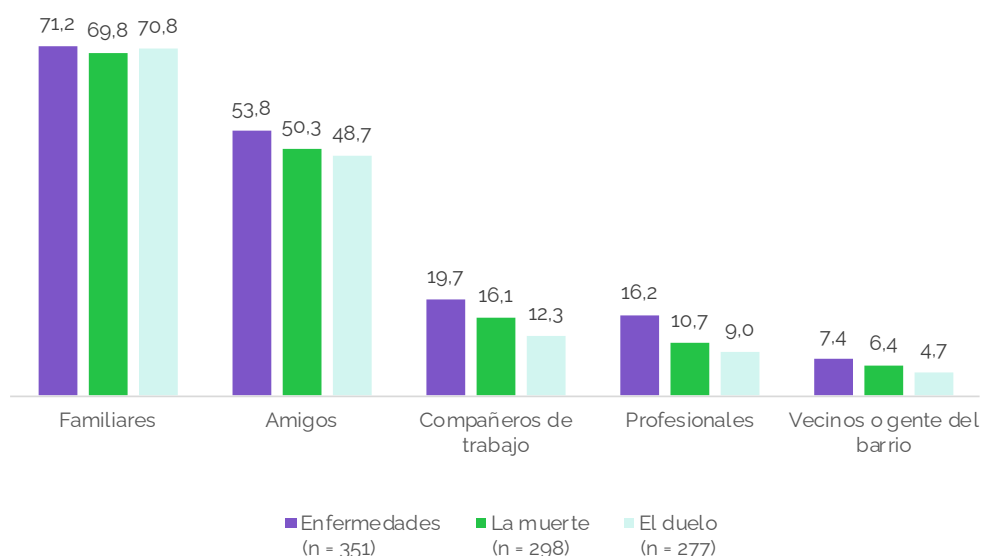
Figura 3: Apoyo social ante la hipotética aparición de situaciones de cuidado (n = 400, %)

Si en algún momento necesitase ser cuidado, tendría a alguien...



Además, se puede constatar cómo, de cara a compartir inquietudes relacionadas con enfermedades, la muerte y el duelo, en Teruel se confía en gran medida en los círculos más cercanos. Así, 7 de cada 10 personas entrevistadas declara hablar de estas cuestiones con familiares y la mitad lo hace con amigos, mientras que el porcentaje que lo hace con profesionales es sustancialmente más reducido (9,0%-16,2%).

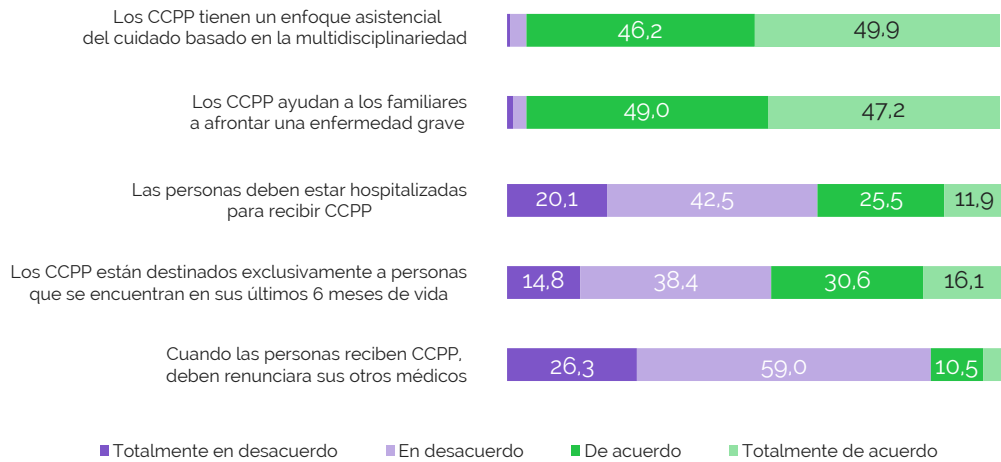
Figura 6: Personas con las que la población entrevistada habla de enfermedades, la muerte y el duelo (%)



Conocimiento sobre los CCPP y otros recursos en Teruel

Se evidencia un grado generalizado de desconocimiento sobre lo que son los CCPP entre la población encuestada en Teruel. Así, hay una serie de estereotipos y de ideas preconcebidas erróneas que rodean al concepto que se reproducen y calan bastante en la población, pues casi la mitad de la población encuestada (46,8%) piensa que los CCPP están destinados exclusivamente a personas que se encuentran en sus últimos 6 meses de vida y un 37,4% cree que las personas que reciben atención paliativa deben estar hospitalizadas.

Figura 8: Grado de acuerdo con afirmaciones relacionadas con el conocimiento sobre CCPP (n = 400, %)



Resultados cualitativos

Percepciones y actitudes ante la muerte y la fase final de la vida

En lo que concierne a la muerte y a la fase final de vida, el miedo tanto a generar incomodidad, independientemente de si es propia o ajena, como a sentirse excluido está muy presente. Esto denota la existencia de un tabú social en torno a la muerte y la fase final de vida, el cual también se evidencia en las dinámicas grupales cualitativas. En este sentido, la población participante en los *focus groups* recalca la importancia de normalizar hablar de estas cuestiones, a través de la educación desde edades tempranas en temas relacionados con la muerte. También se observan ciertos patrones comunes que tienen la intención de suavizar las conversaciones sobre estas cuestiones y de mitigar el dolor y el sufrimiento, siendo los más destacados el uso de eufemismos y la religión.

Tabla 1. Principales resultados cualitativos sobre percepciones y actitudes ante la muerte y la fase final de la vida

Percepciones y actitudes ante la muerte y la fase final de vida	
Existencia de un tabú social generalizado en torno a la muerte	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Es un tema que no habría ni que pensarlo, es lo que yo digo.</i> Hombre, 36-59 años
Miedo a generar incomodidad o a sentirse excluido como principales motivos de este tabú	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Yo es que intento sacarlo, pero me cuesta. La gente de mi alrededor no suele estar cómoda.</i> Mujer, 18-35 años • <i>A lo mejor no es el sentirse cómodo uno mismo a la hora de hablar de estos temas con alguien, sino el miedo de sentirte excluido a la hora de presentar estos temas.</i> Hombre, 18-35 años
Necesidad de normalizar hablar de la muerte	<ul style="list-style-type: none"> • <i>O sea, que al final, parece que de la muerte no se puede hablar. A ver, no es cuestión de estar hablando todo el día porque si no al final te amargarías [...] Pero sí que de alguna manera prepararnos para que no sea un tema tabú y que nos intenten hacer como que la muerte es natural.</i> Mujer, 18-35 años
Educación desde la infancia	<ul style="list-style-type: none"> • <i>A veces como padres parece que también queremos evitar ese tema, [...] pero sí que hace falta hablarles un poco claro también para que tengan presente ese tema.</i> Mujer, 18-35 años
Uso de eufemismos para aliviar las cuestiones relacionadas con la muerte y la fase final de vida	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Se fue, 97 años, tenía que partir.</i> Mujer, 36-59 años • <i>El papi no va a estar en este mundo. Va a estar en el cielo con su madre.</i> Mujer, 60 o más años
Religión como mecanismo para mitigar el dolor y sufrimiento	<ul style="list-style-type: none"> • <i>El que es cristiano y eso, pues sabe que la muerte no es lo último. Que esa persona por lo menos va a ir a un sitio mejor. Y que a lo mejor puede estar contigo espiritualmente después y eso. Es un poco un alivio.</i> Hombre, 36-59 años

Redes de acompañamiento y apoyo social

Hay un consenso generalizado entre las personas participantes de los *focus groups* de que el apoyo de la familia es fundamental tanto para las personas en fase final de vida como para las personas que se encargan de su cuidado. La ausencia de dicho apoyo puede traducirse en consecuencias negativas que afecten al día a día de las personas afectadas, pudiendo agravar la situación de la persona en fase final de vida o empeorar la de sus cuidadores. A pesar de que la familia sea la fuente de apoyo preferida ante la aparición de situaciones adversas, los hombres y mujeres que participaron en las dinámicas grupales también son conscientes de la existencia de otras vías para pedir ayuda.

Tabla 2. Principales resultados cualitativos sobre redes de acompañamiento y apoyo social

Redes de acompañamiento y apoyo social	
Percepción del apoyo familiar como una necesidad de la persona cuidada	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Lo primero que necesita una persona que se está muriendo es el cariño y el calor de la familia.</i> Hombre, 36-59 años
Consecuencias de la ausencia de apoyo social	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Estaba día y noche cuidado de él. Dejé de lado mi trabajo por atenderlo, por cuidarlo a él. Porque la familia no se quería hacer cargo de él por cosas del pasado.</i> Hombre, 36-59 años
Dificultades para pedir ayuda	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Y conozco a gente que prefiere morir antes que pedir alguna ayuda.</i> Hombre, 60 o más años
Preferencia de apoyo del entorno cercano frente a la ayuda profesional	<ul style="list-style-type: none"> • <i>A nadie le gusta ir a una residencia cuando eres mayor, pero si no te queda otra y la familia no te apoya, pues tienes que tirar por ahí.</i> Hombre, 36-59 años
Beneficios de contar con el apoyo de profesionales	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Hay situaciones en la que todo se te hace muy cuesta arriba, pero si tienes profesionales a tu lado, te alivia y se hace más llevadero.</i> Hombre, 18-35 años

Conocimiento sobre los CCPP y otros recursos en Teruel

Al igual que en las encuestas telefónicas realizadas, en las dinámicas grupales se evidencia un desconocimiento generalizado de lo que son los CCPP. De esta manera, estos servicios se asocian con una serie de ideas como la búsqueda de alivio, paz y tranquilidad de los y las pacientes y de sus familias. En general, no existe un conocimiento extendido sobre la totalidad de profesionales que están presentes en estos servicios y el conocimiento sobre dónde se prestan estos en el municipio de Teruel es pormenorizado.

Conocimiento sobre CCPP y otros recursos en Teruel

Desconocimiento generalizado de los CCPP	<ul style="list-style-type: none">• <i>¿Cuidados paliativos... qué?</i> Hombre, 18-35 años• <i>Es cuando se contrata a algún médico por si una persona está mala para que la atiendan en casa, ¿no?</i> Hombre, 36-59 años
Ideas de alivio y tranquilidad asociadas a los servicios	<ul style="list-style-type: none">• <i>Morir en paz, en la tranquilidad, con una habitación para él o ella y su familia, que nadie les moleste.</i> Mujer, 60 o más años
Vaga y pormenorizada idea del carácter multidisciplinar	<ul style="list-style-type: none">• <i>Yo creo que son médicos. Son los que determinan ya si esa persona puede seguir o no viviendo...</i> Mujer, 18-35 años• <i>Las enfermeras te marcan las pautas. Son ellas las que dejan todo preparado. Para que tú vigiles o controles. Pero siempre equipo médico y enfermero. [...] Y seguro que en algunos casos también psicólogos. Según en qué casos.</i> Mujer, 60 o más años
Relativo conocimiento de dónde se prestan los CCPP en la ciudad	<ul style="list-style-type: none">• <i>Pues sí, cuando ya te bajan "a donde el "talego" y te meten ahí, mal asunto...</i> Hombre, 36-59 años

Aprendizajes de la escucha: propuestas para Teruel ComPasión

En base a las principales conclusiones derivadas de los resultados de esta investigación, se detallan una serie de recomendaciones sobre las que el proyecto Teruel ComPasión ha de prestar especial atención.

En primer lugar, educar al conjunto de la comunidad sobre la transición de un rol de vida activo a un rol más pasivo propio de las situaciones de final de vida, así como la necesidad de cuidados, puede ayudar a dismantelar estereotipos negativos y reducir la preocupación. Comprender que estas situaciones son una parte natural de la vida puede cambiar percepciones negativas. Adoptar un enfoque positivo centrado en las oportunidades de acompañamiento y ser cuidado por otras personas puede transformar el miedo en una actitud más constructiva.

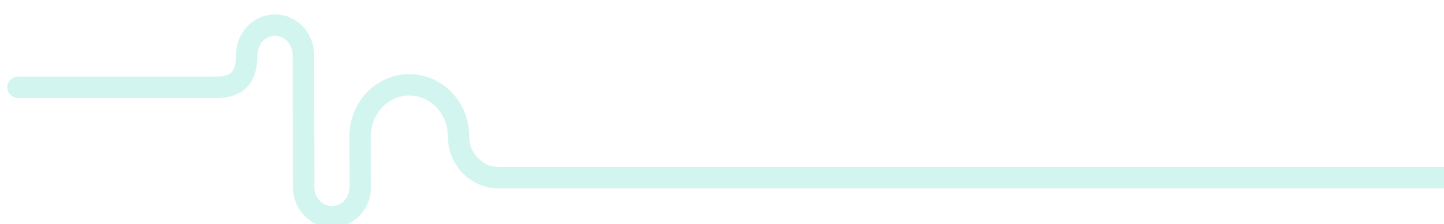
Además, para muchas personas, la muerte es concebida como algo negativo y doloroso, por lo que se tiende a evitar como sociedad que los niños más pequeños se expongan a ella. Para comenzar a romper con este tipo de actitudes es necesario promover acciones, tanto desde las instituciones como desde el tejido social,

dirigidas a visualizar la muerte, así como a potenciar la reflexión sobre el proceso de morir. Las intervenciones educativas dentro de los entornos escolares deben ser elegidas y diseñadas con cuidado para no generar malestar en la población que manifiesta desacuerdo con este tipo de iniciativas.

También resulta de vital importancia construir y mantener relaciones sociales fuertes con el fin de proporcionar bienestar y un sentido de pertenencia en las personas que se encuentran en la fase de final de vida. Las conexiones intergeneracionales también pueden ser particularmente beneficiosas, ofreciendo perspectivas variadas y apoyo emocional.

Por otra parte, el desconocimiento moderado sobre lo que son los CCPP pone de manifiesto la necesidad de formar y de brindar información sobre los mismos. Con frecuencia, los servicios prestados por los profesionales se entienden de manera aislada y fuera del circuito de los CCPP, por lo que dar a conocer el concepto debe partir de la visibilización de sus propios servicios, ayudando a combatir la reproducción de una serie de ideas preconcebidas erróneas.

Para finalizar, los resultados nos muestran la importancia de romper el tabú social en torno a la muerte y la necesidad de normalizar cuestiones vitales tan importantes como la enfermedad, las necesidades de cuidado, el proceso final de vida o las pérdidas con compañeros de trabajo y de universidad, en centros educativos, con vecinos, con profesionales más allá de los profesionales sanitarios. Así, es necesario crear espacios en los que la ciudadanía se sienta segura para compartir sus preocupaciones y vivencias. Cambios de actitudes desde la incertidumbre y el temor a la familiaridad y la normalización de la experiencia de la muerte y el morir, pacientes convertidos en educadores, vecinos y voluntarios que cuidan y acompañan. Este conocimiento no solo tiene el valor personal inicial de reducir el miedo, sino también de proporcionar información práctica sobre enfermedades graves, ayudando a través de esta "intervención temprana y comunitarias" a reducir los daños relacionados con la falta de información, el miedo o el distanciamiento social.



Tel. 900 100 036
asociacioncontraelcancer.es



Teruel ComPasión
Una iniciativa de la Asociación
Española Contra el Cáncer



**asociación
española
contra el cáncer**