

FICHA TÉCNICA

PROYECTO

Los aragoneses ante el proceso de morir

ORGANISMO RESPONSABLE

Dirección General De Calidad Y Atención Al Usuario
Departamento De Sanidad, Bienestar Social Y Familia
GOBIERNO DE ARAGON

DURACIÓN

Diseño: Junio 2014
Trabajo de Campo: Julio – diciembre 2014
Análisis datos y redacción informe: Diciembre-febrero 2015

DESCRIPCIÓN

El diseño tiene por objeto la elaboración de un análisis relativo a la forma en que la ciudadanía aragonesa vive el proceso de morir. Se inscribe en el marco de la Ley 10/2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, que encomienda la elaboración de este estudio. En este sentido, corresponde a la Dirección General de Calidad y Atención al Usuario (Decreto 337/2011 del Gobierno de Aragón por el que se aprueba la estructura del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia) el desarrollo e implementación de dicha ley.

OBJETIVOS

Objetivo General:

- Conocer la forma en que la ciudadanía aragonesa afronta y vive el proceso de morir.

Objetivos específicos:

- Analizar el nivel de conocimiento que tienen los ciudadanos aragoneses.
- Conocer sus opiniones actitudes y expectativas..
- Profundizar en sus experiencias y vivencias.
- Conocer la opinión de los profesionales del sistema de salud y servicios sociales acerca de la atención que reciben los ciudadanos al final de la vida

ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN

Para alcanzar los objetivos descritos es de gran utilidad combinar metodológicamente las perspectivas cuantitativas y cualitativas en la estrategia de investigación.

Desde la **perspectiva cuantitativa** se describen y dimensionan diferentes aspectos que están presentes en el proceso de morir de los ciudadanos, como son el grado de satisfacción, la valoración y percepciones sobre diferentes cuestiones. Se trata de una información que recoge la opinión de muchas personas y que, con un tratamiento estadístico, permite llegar a conclusiones generales.

La **perspectiva cualitativa** trata de entender la realidad tal y como la perciben e interpretan las personas. Complementa y enriquece el estudio ya que permite conocer en profundidad opiniones, actitudes y comportamientos que tienen una importante base emocional y sentimental, aspectos todos ellos que se tienen en cuenta en este estudio. La validez y fiabilidad de esta metodología se refuerza si se complementa con la perspectiva cuantitativa.

TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN

Análisis información disponible

Consulta de varios informes. Entre ellos: Informe sobre Mortalidad en Aragón publicado por la Dirección General de Salud Pública. 2014.

Encuesta telefónica a población en general

El cuestionario utilizado contiene preguntas cerradas sobre: "Opinión sobre el proceso de morir" y "proceso de morir de una persona querida".

Universo: Población mayor de edad. 1.125.053. N. de personas de 18 años y más. (Padrón, 01/01/2013. IAEST).

Tamaño de la muestra y tipo de muestreo:

Muestra prevista: 384 entrevistas

Muestra real: 532 entrevistas

TABLA 1
Encuesta a familiares de personas fallecidas
Muestreo aleatorio estratificado con afijación proporcional
por sectores sanitarios

Sector sanitario	N.º Encuestas realizadas
Alcañiz	18
Barbastro	51
Calatayud	22
Huesca	50
Teruel	31
Zaragoza I	84
Zaragoza II	153
Zaragoza III	123
TOTAL	532

Se establece un error muestral máximo del $\pm 4,2\%$, en el supuesto de muestreo aleatorio simple, asumiendo un nivel de confianza del 95,5% y considerando una proporción esperada del 50% ($p=0,5$ y $q=0,5$) ante el desconocimiento de la varianza poblacional.

Extracción de bases de datos: La extracción de bases de datos se ha realizado a través de la Sección de Tecnologías de la Información del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia.

Pre-test: Se realizó un pre-test con 30 encuestas cumplimentadas para revisar el diseño de la técnica.

Encuesta a familiares de personas fallecidas

El cuestionario, de preguntas cerradas, es similar al anterior. El bloque de preguntas sobre “el proceso de morir de un ser querido” ocupa la mayor parte del mismo,

Universo: Familiares de personas fallecidas durante el año 2013 en la Comunidad Autónoma de Aragón. Se toma como referencia el número de 13.528 personas fallecidas en el año 2013 según Base de Datos de Usuarios (BDU) del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia.

Tamaño de la muestra y tipo de muestreo:

- Muestra prevista: 728
- Muestra real: 663

TABLA 2
Encuesta a familiares de personas fallecidas
Muestreo aleatorio estratificado con afijación proporcional
por sectores sanitarios

Sector sanitario	N.º Encuestas realizadas
Alcañiz	42
Barbastro	85
Calatayud	26
Huesca	53
Teruel	34
Zaragoza I	72

Zaragoza II	213
Zaragoza III	138
TOTAL	633

Se establece un error muestral máximo del $\pm 3,9\%$ en el supuesto de muestreo aleatorio simple, asumiendo un nivel de confianza del 95,5% y considerando una proporción esperada del 50% ($p=0,5$ y $q=0,5$) ante el desconocimiento de la varianza poblacional.

Extracción de bases de datos: La ha realizado la Sección de tecnologías de la información del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. Bases de datos de "personas fallecidas" durante el año 2013 de la Base de Datos de Usuarios (BDU) y Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD)

Pre-test: Se realizó un pre-test con 30 encuestas cumplimentadas para revisar el diseño de la técnica.

Grupos de Discusión

Se ha planteado la técnica cualitativa del grupo de discusión con personas con vivencias o conocimiento significativos que tienen elaborado un discurso sobre la materia, y con ciudadanos que en principio no están tan directamente implicados en el tema.

Usuarios del Programa "Cuidarte", del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

Los participantes en el grupo de discusión son usuarios del Programa "Cuidarte" a los que se ha planteado la posibilidad de colaborar en este estudio. El desarrollo del grupo incluyó cuestiones relacionadas con el proceso de morir (el duelo, las pérdidas,...) y las aportaciones de los usuarios han enriquecido el estudio. Asistieron cuidadores derivados del Hogar de Las Fuentes y de de San José de Zaragoza y de la Asociación Parkinson Aragón.

Ciudadanos pertenecientes a asociaciones cuyo trabajo está enfocado al proceso de la muerte, al cuidado y al duelo

Este grupo ha estado integrado por personas pertenecientes a tres entidades registradas en la Comunidad Autónoma de Aragón, cuya actividad está relacionada con aspectos relativos al final de la vida:

- Asociación DMD (Derecho a morir dignamente). Defiende la libertad de toda persona a decidir el momento y forma de finalizar su vida, especialmente cuando padece un deterioro irreversible y un sufrimiento insoportable.
- Fundación VBM (Vivir un buen morir). Realizan actividades que abarcan la labor formativa y la asistencial enfocada al acompañamiento de las personas y sus familias para facilitar un buen morir.

Asociación A TU LADO. Es una asociación profesional de servicios domiciliarios para cubrir las necesidades de las personas dependientes y el cuidado de los enfermos terminales.

Representantes de Consejos de Salud de Zona

Los Consejos de Salud son órganos de participación donde profesionales y ciudadanos representantes de la iniciativa social (asociaciones, entidades, agentes sociales, consejos escolares,...) tratan sobre asuntos en materia de salud.

Las personas que han participado en este grupo de discusión han aportado sus visiones y contribuciones. Asistieron ocho miembros de los siguientes Consejos de Salud de Zona:

- Consejo de Salud Delicias Sur
 - Consejo de Salud La Jota
 - Consejo de Salud San Pablo
-

-
- Consejo de Salud Fernando el Católico

Entrevistas en profundidad a ciudadanos

Esta técnica se ha dirigido a obtener información de tipo cualitativo que recoja el punto de vista interpretativo así como las expectativas de personas con vivencias o conocimientos significativos en el proceso de morir. Se han realizado 16 entrevistas en profundidad dirigidas a ciudadanos que de forma proactiva se habían interesado por el Documento de Voluntades Anticipadas en la Dirección General de Calidad y Atención al Usuario.

Entrevistas en profundidad a profesionales

Se ha optado por realizar 16 entrevistas en profundidad a profesionales que han aportado una valiosa información cualitativa relacionada con los aspectos más significativos del proceso de morir desde la perspectiva de quién presta la asistencia.
