

---

# LES CURES PAL·LIATIVES DES D'UNA PERSPECTIVA DE GÈNERE: UNA REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA

---

  
Universitat de Girona  
**Facultat d'Infermeria**  


20 DE MAIG DE 2023  
Autora: Ivette Vázquez Alonso  
Tutora: Dra. Concepció Fuentes Pumarola

# Índex

Agraïments .....	2
1. Resum .....	3
2. Marc Teòric .....	5
2.1. Epidemiologia .....	9
2.2. Justificació .....	14
3. Objectius .....	15
4. Mètodes.....	16
4.1. Disseny .....	16
4.2. Mètodes de cerca .....	16
4.3. Criteris d'inclusió i d'exclusió .....	17
4.4. Qualitat .....	18
4.5. Selecció, síntesi i extracció de dades .....	19
5. Resultats .....	21
5.1. Resultats de la cerca de literatura.....	21
5.2. Diferències en l'Impacte Físic al Final de la Vida.....	28
5.3. Diferències en l'Impacte Psicològic, Emocional i Espiritual .....	29
5.4. Planificació Sobre el Final de Vida.....	32
5.5. Reptes de la comunitat LGTBIQ+ en les cures pal·liatives .....	38
6. Discussió .....	42
7. Limitacions .....	44
9. Conclusions i Aplicabilitat a la Pràctica .....	45
10. Bibliografia.....	46
Annexos .....	51

# Agraïments

En primer lloc, m'agradaria donar un sentit agraïment als meus pares i el meu germà, pel suport incondicional durant tota la meva vida acadèmica, per creure i animar-me sempre en cada repte, quan ni tan sols jo creia en mi. Gràcies per deixar-me volar.

A la família Expòsit Goy, la meva segona família. Per completar la meva vida i fer-la més bonica, per ensenyar-me les meravelles de l'hort, ajudar-me a desconnectar i reconnectar amb un mateix quan el meu món interior deia prou.

M'agradaria destacar la important col·laboració del meu company de vida, en Marc. El millor referent que podria tenir en el món de la investigació. Per ensenyar-me a brillar per mi mateixa tot i la foscor. Per aturar-me quan feia falta, agafar-me de la mà, mirar les estrelles i dir-me que tot sortiria bé. Tal com va escriure un dia Joan Vinyoli *"I la foscor s'il·luminà de sobte"*.

A la Conxi, la meva tutora del Treball Final de Grau, pel seu seguiment, per donar-me llibertat, per creure en el projecte des del primer dia i fer-me creure que valia la pena. Moltes gràcies per fer aquest camí amb mi.

A totes aquelles persones que lluiten per un món més tolerant i inclusiu. És gràcies a vosaltres que podem progressar cap a una societat més justa i respectuosa amb la diversitat. No deixeu mai de lluitar.

# 1. Resum

Les cures pal·liatives es centren en prevenir i alleugerir el patiment de les persones que tenen malalties potencialment mortals. Un aspecte essencial de les cures pal·liatives és proporcionar una atenció holística que tingui en compte i s'ajusti a les preferències, necessitats i experiències úniques de cada persona. Aquests aspectes són diferents segons el gènere, l'orientació sexual i els rols de gènere construïts per la societat. Així doncs, estudiar i entendre com el gènere afecta les cures pal·liatives és fonamental per millorar l'atenció sanitària.

L'objectiu d'aquesta revisió bibliogràfica és identificar les diferències en les necessitats de les persones amb malalties terminals segons el sexe, orientació sexual i el gènere.

En aquesta revisió s'han buscat estudis sobre l'efecte del gènere en les cures pal·liatives i com interacciona amb altres factors rellevants com l'edat o l'estat civil. Per fer la cerca bibliogràfica s'han utilitzat els següents termes MeSH (Medical Subject Headings): palliative care, sex, gender, transgender. Dels 137 estudis trobats després d'eliminar els duplicats s'han seleccionat 14 quantitativs i 10 revisions bibliogràfiques o recomanacions.

En conjunt, aquests estudis subratllen diferències de gènere pel que fa als símptomes físics, psicològics i formes diferents de fer front al final de la vida. Mentre que les dones enfronten la imminència de la mort i estan disposades a parlar-ne, els homes adopten una actitud evitativa i més tancada que podria incrementar la prevalença de depressió. L'estereotip de la dona com a cuidadora – que no ha d'esperar ser cuidada – podria influir en el major nombre de dones que rebutgen el suport vital o ingressen a centres de cures pal·liatives en comptes de rebre-les a casa. A més, els estudis inclosos conclouen la necessitat de formar el personal sanitari per entendre els reptes de la comunitat LGTBIQ+ amb l'objectiu de donar resposta a les necessitats de les persones transgènere.

Hi ha evidència pel que fa al gènere i les cures pal·liatives, però cal més investigació en el camp de les cures pal·liatives adreçades a minories com les dones o les persones transgènere. Actualment, s'estan obviant aspectes importants en les cures i, per tant, la qualitat d'aquestes és insuficient per certs grups de població. Incorporar la perspectiva de gènere a les cures pal·liatives és essencial per proporcionar una atenció sanitària igualitària.

**Paraules Clau:** cures pal·liatives, gènere, transgènere, final de vida, sexe.

# Abstract

Palliative care consists in preventing and alleviating the suffering of people with a potentially deadly disease. An essential aspect of palliative care is providing a holistic approach that considers and adjusts to the unique preferences, needs and experiences of each person. These aspects change depending on the gender, sexual orientation and traditional gender norms established by society. Therefore, studying and understanding how gender effects palliative care is fundamental to improve healthcare.

The aim of this literature review is identifying the differences in the needs of people suffering a terminal illness by gender, sex and sexual orientation.

This literature review includes articles about the effect of gender in palliative care and its interaction with other relevant factors like age or marital status. The search in literature databases was guided by the following MeSH (Medical Subject Headings) terms: palliative care, sex, gender, transgender. From the 137 articles identified after removing duplicates, 14 quantitative or qualitative studies and 10 literature reviews or recommendation articles were included in this review.

Overall, these articles highlight the differences by gender regarding the physical and psychological symptoms and different attitudes towards the end of life. While women often accept and are willing to talk about the proximity of death, men usually take an evasive and practical attitude that might explain their increased prevalence of depression. The stereotype of women as caregivers – that shouldn't expect to be taken care of – might influence the greater number of women that refuse life support treatment or die in palliative care centers instead of at home. In addition, the studies underline the need to train health providers to better understand the challenges of the LGTBIQ+ community to properly address the needs of transgender people.

There is evidence regarding gender and palliative care, but more research is needed in palliative care for underrepresented communities like women or transgender people. Currently, some important aspects of care are being ignored and the quality of care is insufficient for some minorities. Mainstreaming gender into palliative care is essential to provide equitable healthcare.

**Keywords:** palliative care, gender, transgender, end-of-life, sex.

## 2. Marc Teòric

Les cures pal·liatives són aquelles cures orientades a proporcionar una bona qualitat de vida a les persones ateses i les famílies que s'enfronten als problemes associats a malalties potencialment mortals, a través de la prevenció i alleugeriment del patiment, mitjançant la identificació primerenca i l'avaluació i tractament del dolor i altres problemes físics, psicosocials i espirituals en aquesta etapa final de la vida. La patologia predominant és l'oncològica (1–3).

Parlem d'etapa final de la vida quan una persona pateix una malaltia progressiva, en estat avançat, incurable, sense resposta a tractament curatiu i té un pronòstic de vida limitat. Les persones i la família que es troben en aquesta fase es caracteritzen per tenir uns símptomes i molèsties tant físics com psicològics que necessiten ser atesos. Per tant, per tal de poder cobrir aquestes necessitats cal que els professionals no només valorin a la persona que es troba en aquesta situació sinó també a la família i al seu entorn. És imprescindible tenir en compte aspectes com la voluntat de la persona, les seves prioritats i els seus valors i creences (4).

Aquesta etapa final de la vida és conseqüència de l'evolució de malalties cròniques, degeneratives i evolutives que poden patir persones de qualsevol edat. Així doncs, es distingeixen diferents causes patològiques per les quals les persones afectades en fase avançada necessiten cures pal·liatives (4):

- Malalties oncològiques
- Malalties cròniques evolutives
- Persones grans amb diferents comorbiditats
- Insuficiència cardíaca
- Insuficiència renal
- Insuficiència hepàtica
- Insuficiència respiratòria i malaltia obstructiva crònica (MPOC)
- Malalties minoritàries i de la motoneurona
- Parkinson
- Alzheimer

- Sida
- Població infantil amb patologia oncològica o malaltia crònica evolutiva

El dolor és un dels símptomes més freqüents i més temuts. És essencial que el personal sanitari encarregat de proporcionar les cures pal·liatives faci un bon abordatge dels tractaments farmacològics i no farmacològics per poder controlar i combatre aquest símptoma (4).

Una altra simptomatologia freqüent que requereix l'actuació del personal sanitari per ser pal·liada és (4):

- Anorèxia
- Caquèxia
- Astènia
- Deshidratació
- Dispnea
- Insomni
- Nàusees i vòmits
- Restrenyiment
- Diarrea
- Depressió
- Ansietat
- Confusió

Cal tenir en compte que la família i tot l'entorn de la persona atesa, degut a la situació d'estrès i preocupació, poden requerir atenció en alguns símptomes com ara cansament, aïllament i ansietat (4).

Cal tenir present que les cures pal·liatives ni acceleren ni detenen el procés de morir. El que pretenen és que les persones afectades puguin gaudir dels seus últims dies conscients i sense dolor, amb la simptomatologia controlada. D'aquesta manera s'aconsegueix que aquesta etapa final de la vida de la persona transcorri amb dignitat, acompanyat i en l'entorn que la persona desitgi (5).

L'estudi de les cures pal·liatives té el seu origen en la dècada dels seixanta al Regne Unit; tot i això, avui en dia encara trobem molts llocs del món on es presta mínima atenció a aquesta etapa tan delicada de la vida d'una persona (1,2).

Per fer un bon abordatge de les cures pal·liatives és precís fer una atenció holística de la persona. Malgrat això, la qüestió del gènere ha estat inconscientment descuidada tot i l'evidència que el gènere influeix en gairebé tots els aspectes de preferències, experiències i, per tant, en les cures al final de la vida. Cal tenir en compte els diferents contextos socials, ja que aquests difereixen entre les dones, les persones transgènere i els homes. Aquestes desigualtats de gènere també van lligades a altres determinants socials de salut com ara l'ètnia, la cultura o la classe social, entre d'altres (6).

És necessari entendre la diferència entre els conceptes "sexe" i "gènere" per comprendre com afecten en les cures pal·liatives. L'Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix el sexe com "les diferències biològiques entre dones i homes, inclosos els cromosomes, els òrgans sexuals i els perfils hormonals endògens". L'OMS també defineix el gènere com "els rols, les característiques i les oportunitats definits per la societat que es consideren apropiats per als homes, les dones i les persones amb identitats no binàries. El gènere també és producte de les relacions entre les persones i pot reflectir la distribució de poder entre elles. No és un concepte estàtic, sinó que canvia amb el temps i el lloc" (6). Tot i les diferències entre aquestes dues paraules, en el passat, i encara en l'actualitat, aquests dos mots s'utilitzen freqüent i erròniament com a sinònims.

El sistema sexe-gènere fa referència a les formes de relació establertes entre dones i homes en una societat. Analitza les relacions produïdes sota un sistema de poder que defineix condicions socials diferents per a dones i homes per raó dels papers i funcions que els han estat assignades socialment i per la seva posició econòmica. La societat patriarcal es regeix per aquest sistema que sosté una relació desigual de poder entre dones i homes i s'ancora a la divisió sexual del treball, la família nuclear i l'heterosexualitat obligatòria (7).



És important tenir en compte i comprendre la diversitat sexual i de gènere, ja que cada persona té una forma d'estimar, expressar-se i identificar-se personal i única. L'acrònim LGTBIQ+ (Lesbian, Gay, Trans, Bisexual, Queer +) fa referència a aquesta diversitat. Les persones que pertanyen a aquest col·lectiu són també molt diverses entre elles, ja que cada persona pertany a una classe social, origen, estatus legal o edat diferent. És a dir, dins de la diversitat sexual s'hi troben moltes més diversitats (8).

Les persones LGTBIQ+ han estat històricament discriminades i estigmatitzades, patint encara avui en dia violències. Aquestes actituds també s'han reflectit en el context sanitari, provocant que les necessitats de salut específiques d'aquest col·lectiu hagin estat ignorades amb freqüència. Actualment, hi ha diverses dificultats que impedeixen que les persones LGTBIQ+ puguin disposar de serveis sanitaris complets i amables, els quals puguin cobrir les seves necessitats particulars de salut, les quals sovint sorgeixen com a conseqüència d'una estructura social que sanciona la diversitat (8).

Utilitzar un llenguatge correcte i entendre la terminologia és imprescindible per mostrar respecte cap a les persones ateses pertanyents al col·lectiu LGTBIQ+ (Annex 1) (9).

Un altre concepte important és la interseccionalitat, on l'OMS la defineix com “el significat i la relació entre el sexe, el gènere i altres determinants socials, així com als factors que creen desigualtats sanitàries en els processos i sistemes de poder a nivell individual, institucional i mundial” (6). En termes simples, la interseccionalitat és la interacció entre dos o més factors socials d'una persona com ara, l'ètnia, la identitat de gènere, la raça, la localització geogràfica, o fins i tot l'edat. Aquests no afecten la persona de manera separada, però es combinen generant desigualtats o avantatges.

Tot sovint, els estudis sobre desigualtats en salut en matèria de gènere es realitzen de manera paral·lela a les desigualtats segons classe social i no s'integren els dos conceptes. És important tenir en compte els dos conceptes a l'hora de realitzar estudis d'aquest tipus, ja que una persona no és només d'un gènere, sinó que també pertany a una classe social en concret. Només amb una

visió integradora dels diferents conceptes podrem comprendre les desigualtats en salut segons el gènere (10). Per exemple, la salut percebuda per les dones és menor que la dels homes, no obstant això, un home de classe obrera percep menor salut que una dona de classe privilegiada.

Hi ha diferències notòries en termes de salut entre homes i dones. Aquestes diferències son fruit del constructe social basat en les creences culturals i actituds de què és ser home o dona. Aquestes determinen diferències en els determinants de salut, la naturalesa, la severitat i la freqüència dels problemes de salut, la percepció de salut, els símptomes, la utilització i l'accessibilitat als serveis sanitaris, el compliment del tractament, la prevenció de malalties, etc. (10)

## 2.1. Epidemiologia

### A nivell mundial

Segons dades de l'OMS del 2020 s'estima que anualment uns 40 milions de persones arreu del món necessiten cures pal·liatives; d'aquests el 78% viuen en països de baix-mig ingrés (1).

A nivell mundial, tan sols un 14% de la població que necessita aquest tipus d'assistència aconseguen rebre-la. Això és degut a que s'han de superar diversos obstacles per tal de poder atendre la necessitat insatisfeta d'aquest tipus d'assistència (1):

- Sovint les polítiques i sistemes nacionals de salut no contemplen aquest tipus d'assistència
- Escassa formació en matèria de cures pal·liatives per part dels professionals de la salut
- L'accés als analgèsics opiacis és insuficient
- Desconeixement del concepte de cures pal·liatives i dels seus beneficis o errors de concepte
- Obstacles culturals i socials (creences sobre la mort i el procés de morir)

- Errors de coneixement respecte a els analgèsics opiacis on es creu que un millor accés a aquest tipus de tractament farmacològic contribuirà a un augment de la toxicomania.

Les projeccions de futur indiquen que l'efecte global del patiment associat a les malalties gairebé es doblarà en els propers 50 anys. El major increment serà en els països d'ingrés baix i baix-mig que també són els que tenen un sistema de cures pal·liatives menys desenvolupat (11), fet que contribuirà a incrementar les desigualtats en la qualitat de vida entre països. Per mitigar aquest efecte, és essencial que els governs preguin acció per integrar les cures pal·liatives al sistema universal de salut i fomentin l'educació i inversió en cures pal·liatives.

### A Nivell Europeu

*L'European Association for Palliative Care (EAPC)* va publicar l'Atles de les Cures Pal·liatives a Europa el 2019 que recull dades sobre la integració de les cures pal·liatives en cada un dels estats i cobreix aspectes com la disponibilitat d'aquestes, la legislació i la formació (12).

En aquest atles, s'utilitza la base de dades de mortalitat europea de l'OMS del 2014 (*WHO European Mortality Database, EMD*) per estimar el nombre de persones que necessita cures pal·liatives. Aquesta base de dades conté el nombre de persones mortes segons la malaltia. Seguint els criteris de la *Lancet Commission* (13), seleccionen 20 grups de malalties letals que involucren sofriment i el multipliquen per un factor definit per la *Lancet Commission* que té en compte el tipus de malaltia per calcular el nombre de persones que necessiten cures pal·liatives a partir del nombre de persones mortes per aquella malaltia. Així, s'estima que el 2014 més de 4,4 milions de persones a Europa van patir sofriment greu relacionat amb una malaltia i es podrien beneficiar de cures pal·liatives (12).

Entre el conjunt de malalties letals que involucren sofriment, les neoplàsies malignes són les responsables de més morts, arribant al 37.5% de les morts per malalties letals amb sofriment a Europa el 2014. Juntament amb les malalties cardiovasculars i cerebrovasculars, aquests 3 grups de malalties són responsables del 75% de les morts de malalties letals amb sofriment (12). En els

propers 50 anys, es preveu que aquestes malalties segueixin sent les més mortals, tot i que el major increment en patiment degut a malalties sigui per la demència. En canvi, es preveu una reducció de patiment associat al VIH i la tuberculosi (11).

### A l'Estat Espanyol

Dins la Unió Europea hi ha diferències entre estats pel que fa al nombre de centres de cures pal·liatives, la legislació que els regula i l'educació de professionals en aquesta àrea.

L'any 2019, l'estat espanyol tenia 0.6 centres especialitzats en cures pal·liatives per 100.000 habitants, situant-se en el tercer quartil dins la Unió Europea i per sota de la recomanació de l'EAPC de tenir 2 centres de cures pal·liatives per 100.000 habitants (12). És un dels pocs estats dins la Unió Europea que conté equips mixtes de cures pal·liatives, que tot i formar part de l'hospital visiten i atenen a les persones a casa seva o centres d'ingrés de llarga durada.

Seguint el criteri mencionat a la secció anterior i estimant-ho a partir de les dades de mortalitat, l'EAPC estima que a Espanya hi ha 228.264 persones que moren cada any de malalties amb sofriment associat que es beneficiarien de cures pal·liatives, que representa el 5% de l'estimació per la Unió Europea (12).

Pel que fa a la legislació, l'Estat Espanyol és descentralitzat i cada comunitat autònoma és responsable de promoure les seves estratègies de cures pal·liatives. Tot i això, el 2001 el Ministeri de Sanitat va publicar les bases pel desenvolupament d'un pla nacional de cures pal·liatives (14) i més recentment, el 2011, l' "*Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*" (15). El 2021 el ministeri de sanitat va publicar una guia sobre les cures pal·liatives específicament per a guiar el personal sanitari responsable de l'atenció primària en aquest aspecte (16).

En matèria d'educació, Espanya és un dels 5 països europeus que té professorat universitaris dedicats a les cures pal·liatives en facultats d'infermeria i prop de la meitat de facultats ofereixen una assignatura específica i obligatòria per aquestes cures. Tot i això, només un 10% de les facultats de medicina tenen un

curs específic de cures pal·liatives. Menys de la meitat del personal en centres de cures de llarga estada ha rebut formació en cures pal·liatives, que és important per ajustar la medicació, controlar els símptomes, oferir suport de necessitats específiques i recolzar la família (12). L' "*Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*" actualitzada el 2011 ja reconeix i indica específicament la necessitat d'estendre les ensenyances pal·liatives als estudis de grau i assegurar la formació avançada dels professionals (15).

Finalment, també disposa d'una associació de cures pal·liatives, la "*Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*" creada el 1992, una de les 5 primeres d'Europa. Aquesta compta amb diferents professionals sanitaris (metges/esses, oncòlegs/olugues, metges/esses d'atenció primària, anestesistes, infermers/es, assistents/es socials, psicòlegs/ogues, assessors/es espirituals, advocats/des i bioeticistes). Tots ells treballen amb l'objectiu d'atendre, cuidar i consolar a les persones terminals, a més de promoure la investigació en l'àmbit de les cures pal·liatives per tal de millorar la qualitat en l'atenció, sensibilitzar a la societat i l'administració i promoure coneixement amb bases científiques sòlides a través de la formació de professionals (17).

### A Catalunya

A Catalunya, l'any 2015 hi va haver 64.000 defuncions de població major de 20 anys, i s'estima que entre 90.000 i 100.000 persones necessiten un nivell bàsic de cures pal·liatives, d'entre les quals entre 31.000 i 36.000 requereixen cures pal·liatives de nivell avançat. Seguint el patró a nivell europeu, els melanomes malignes són la malaltia que suposa més defuncions susceptibles de cures pal·liatives (més del 40%), seguida per insuficiència cardíaca o pulmonar. Similarment, les malalties neurodegeneratives suposa més del 20% de defuncions dins el grup de malalties susceptibles a cures pal·liatives i s'observa una tendència creixent (18).

El Departament de Sanitat de Catalunya disposa d'una línia estratègica específica de cures pal·liatives en el Pla Director Sociosanitari (19) i les bases per un model d'atenció integral a població amb necessitats pal·liatives (18) que guien la pràctica de cures pal·liatives.

El sistema sanitari català disposa d'una xarxa assistencial específica per tal de poder donar resposta a les necessitats de les persones susceptibles de necessitar cures pal·liatives. Aquesta atenció al final de la vida es realitza per diferència nivells d'assistència com: l'assistència primària, sociosanitària, hospitalària i salut mental (18).

Tot i els diferents nivells d'assistència que donen resposta al final de la vida, les cures pal·liatives s'inclouen dins l'atenció sociosanitària. Dins d'aquest tipus d'atenció hi trobem diferents programes, unitats i equips (3):

- Programa d'Atenció Domiciliària Equips de Suport (PADES): Equips sanitaris multidisciplinaris encarregats de donar suport a l'atenció primària en casos complexos a domicili, coordinació de recursos entre els diferents nivells assistencials i proporcionar formació a l'equip d'atenció primària.
- Unitats Funcionals Interdisciplinàries Sociosanitàries (UFISS): Equips de suport interdisciplinats especialitzats. Treballen en els hospitals d'aguts i donen suport en la valoració i el control d'usuaris diana (població geriàtrica i població amb malaltia terminal)
- Equips d'Avaluació Integral Ambulatòria (EAIA): Proporcionen atenció ambulatòria diürna. Realitzen consultes d'avaluació integral i seguiment a les persones amb malaltia avançada i terminal.
- Hospital de Dia: Destinat a persones amb malaltia terminal avançada que requereixen recolzament, rehabilitació, tractament, diagnòstic o seguiment especialitzat.
- Unitats de Cures Pal·liatives: Serveis d'hospitalització. A disposició de persones en situació terminal o en procés d'últims dies. Realitzen el control de símptomes i suport emocional a la persona i a la família.
- Unitats de Mitja Estada Polivalent: Unitats d'hospitalització situades en territoris on, pel seu nombre d'habitants, no es justifica que hi hagi una unitat de convalsència específica ni de cures pal·liatives. Atenen un 60% de les persones convalsents i un 40% de persones amb necessitats pal·liatives
- Recurs Privat de Cures Pal·liatives: Equips de tipus privat que ofereixen atenció pal·liativa (internament, domiciliària, i altres)

- Recurs específic no assistencial de Cures Pal·liatives: Centres, unitats i organitzacions que no proporcionen assistència sanitària, sinó que fan activitats de gestió, recerca, formació i docència.

## 2.2. Justificació

Tal com s'ha mencionat, les cures pal·liatives van començar a ser estudiades als anys seixanta, no obstant això, els diferents informes comentats en aquest marc teòric indiquen que avui en dia encara hi ha desconeixement respecte aquest àmbit de l'assistència sanitària.

Similarment, tot i que des de les facultats de ciències de la salut s'ensenya que l'atenció a les persones s'ha de fer de manera holística i integral, a la pràctica a vegades s'ignoren alguns aspectes com el sexe, el gènere i l'orientació sexual, de manera que s'acaba oferint una atenció més despersonalitzada i, en certa manera, sistemàtica.

Per això, és necessari aprofundir en la intersecció entre el sexe, el gènere i les cures al final de la vida, i proposo desenvolupar una revisió bibliogràfica que recopilï i analitzi els estudis que s'han dut a terme sobre cures pal·liatives tenint en compte el sexe i el gènere de les persones ateses. Aquesta permetrà explorar l'evidència sobre les possibles diferències en les necessitats i voluntats durant l'última etapa de la vida segons el sexe i el gènere de la persona.

## 3. Objectius

### Objectiu Principal

- Establir si hi ha necessitats diferents en les cures al final de la vida segons el sexe, el gènere i l'orientació sexual de la persona, en població adulta.

### Objectius Específics

- Realitzar una cerca sistemàtica sobre l'evidència publicada en cures pal·liatives i el gènere
- Seleccionar els estudis segons els criteris d'inclusió i exclusió.
- Examinar els estudis a través de la lectura i classificar-los.
- Comentar els resultats obtinguts per temes.
- Analitzar el contingut de la informació i extreure conclusions.



## 4. Mètodes

### 4.1. Disseny

L'objectiu de la cerca és identificar estudis científics qualitius o quantitius, revisions, discussions o publicacions en conferències per veure quin és el coneixement actual sobre els efectes del gènere de les persones majors d'edat que reben cures pal·liatives. El procés d'elaboració d'aquest treball ha estat guiat pels criteris de la declaració *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) (20).

### 4.2. Mètodes de cerca

Les cerques sistemàtiques a les bases de dades electròniques es van realitzar el febrer de 2023. Posteriorment, es va incloure una guia de recomanacions publicada l'abril de 2023 (21). Les bases de dades cercades i incloses en la revisió són PubMed i CINAHL. Alguns estudis es van incloure en la cerca inicial a partir d'estar referenciats a la bibliografia d'alguns estudis trobats. També es van provar altres bases de dades però no s'inclouen per diversos motius:

- **APA PsycNet:** cap resultat per la cerca "Title: "palliative care" OR Title: "end-of-life") AND (Title: gender OR Title: sex)"
- **Cochrane Library:** tot i que els resultats inclouen algunes revisions interessants, aquestes ja es trobaven als altres resultats de PubMed o CINAHL i l'objectiu de la cerca era trobar estudis quantitius.
- **Elsevier:** els resultats de la cerca "Title: gender" AND "Title: "palliative care" només inclouen 4 estudis que estaven inclosos en les altres cerques.
- **Scielo:** no es van trobar resultats sobre el tema en castellà.
- **Web of Science:** no es disposa d'accés a aquesta base de dades.

L'idioma utilitzat en la cerca és l'anglès. Tot i que es va provar de cercar en espanyol a PubMed i CINAHL no es van obtenir resultats específics al tema del treball. Els paràmetres de la cerca tenen per objectiu identificar estudis que inclouen les paraules clau com "palliative care" o "end-of-life" juntament amb "gender" o "sex" al títol o com a terme MeSH. També es va utilitzar la paraula clau "transgender" per trobar estudis centrats en aquest col·lectiu. Similarment,

es va utilitzar “pediatric” amb un modificador negatiu per evitar trobar estudis centrats en cures pal·liatives pediàtriques. Com que cada base de dades ofereix opcions de cerca lleugerament diferents es van adaptar els paràmetres a cada una. En cada base de dades es van realitzar dues cerques per expandir els resultats de cerca. Així doncs, les cerques realitzades incloent les paraules clau i on es van cercar són:

- **Cerca 1 a NCBI PubMed:** (((palliative care[MeSH Terms]) OR (palliative care[Title])) AND ((gender[MeSH Terms]) OR (gender[Title]))) NOT (pediatric)
- **Cerca 2 a NCBI PubMed:** ("palliative care"[MeSH Terms] OR "palliative care"[Title] OR "end-of-life"[Title]) AND (transgender [Title] OR transgender [MeSH Terms])
- **Cerca 1 a CINAHL:** TI palliative care AND TI gender (TI és l'identificador per cercar al títol de l'article a CINAHL)
- **Cerca 2 a CINAHL:** (TI palliative OR TI end of life) AND (TI gender OR TI sex)

#### 4.3. Criteris d'inclusió i d'exclusió

Els estudis obtinguts en cada base de dades es van exportar a un document d'Excel que conté el títol, l'any, la revista, els autors i el DOI de cada resultat. La selecció dels estudis inclosos en el treball es va fer a partir de l'adequació als criteris d'inclusió i exclusió definits seguint el model de població, concepte, context (PCC) de la *Joanna Briggs Institute* (JBI) a més d'alguns d'afegits tal com es mostra a la Taula 1.

Per tal que els estudis inclosos es centrin en les persones adultes rebent cures pal·liatives a un hospital, es van excloure aquells estudis que parlaven de pediatria o persones rebent cures únicament al domicili. També es van excloure aquells estudis que parlaven de l'efecte del gènere en la recerca o en els cuidadors de les persones que reben cures pal·liatives. Els estudis inclosos es centren principalment en l'efecte del gènere i no d'altres factors, tot i que a vegades estudien altres factors en conjunció amb el gènere. S'exclouen aquells estudis que es limiten a una malaltia poc prevalent o a una àrea geogràfica molt específica i on les cures pal·liatives no són el tema principal.

Pel que fa a la tipologia d'estudis seleccionats, s'inclouen tant estudis quantitius com qualitius, així com recomanacions publicades en revistes acadèmiques o revisions bibliogràfiques per poder valorar aspectes físics, psicològics i de l'experiència general de les persones que reben cures pal·liatives. Es va considerar afegir un criteri d'exclusió que descartés tots els estudis publicats fa més de 5 anys, però es va descartar, ja que no hi hauria prou evidència sobre les cures pal·liatives i el gènere considerant només els estudis més actuals. Per tant, es consideren tots els estudis sense tenir en compte el seu any de publicació.

Taula 1. Criteris d'inclusió i exclusió per seleccionar els estudis a revisar.

Paràmetre	Criteris d'inclusió	Criteris d'exclusió
<b>Població</b>	Persones ateses a les unitats de cures pal·liatives	Persones menors d'edat, professionals sanitaris en centres de cures pal·liatives o cuidadors informals / familiars de la persona que rep cures
<b>Concepte</b>	Diferències en les cures pal·liatives segons el gènere o per les persones transgènere	Diferències d'edat, estat civil, país de naixement, religió i altres factors, estudis centrats en malalties poc prevalents.
<b>Context</b>	Persona que rep cures pal·liatives ingressada a un centre hospitalari	Persones que reben cures pal·liatives a domicili
<b>Idioma</b>	Anglès o castellà	Qualsevol altre idioma
<b>Tipus d'estudis</b>	Estudis qualitius o quantitius, recomanacions o revisions bibliogràfiques	Cartes curtes o resums de conferències

#### 4.4. Qualitat

L'avaluació crítica dels estudis va consistir a avaluar l'evidència de cada estudi quantitiu i qualitiu a partir del seu mètode i les seves limitacions. Per fer-ho, es va utilitzar la guia *JBI Critical Appraisal Checklist* per a estudis analítics i transversals (Annex 2) (22). L'objectiu principal d'aquesta avaluació és determinar fins a quin punt cada article ha adreçat el risc de biaix en el seu disseny, desenvolupament i anàlisi.

Seguint aquesta guia, es van valorar diversos punts d'interès: la definició dels criteris d'inclusió, la descripció dels participants de l'estudi, la mesura fiable del factor diferenciador, la identificació i consideració dels factors de confusió, la

mesura dels resultats de forma fiable, i l'adequació de l'anàlisi estadístic utilitzat. Cada un d'aquests factors es va respondre amb "sí", "no", "no està clar" o "no aplicable". Si totes les respostes són "sí" o "no aplicable" el biaix es va considerar baix i l'evidència forta, més de la meitat el biaix i l'evidència són mitjans i menys de la meitat el risc de biaix és alt i l'evidència fluixa.

#### 4.5. Selecció, síntesi i extracció de dades

Una vegada eliminats els estudis duplicats entre les diverses cerques, es van aplicar els criteris d'inclusió i exclusió dues vegades. La primera vegada es van utilitzar per valorar els estudis segons el títol. Després d'obtenir el text sencer dels estudis inclosos, es van tornar a aplicar llegint el resum (abstract) o parts del text sencer quan no quedava clar amb el resum. D'aquesta selecció final, es van identificar un grup amb els estudis quantitius o qualitius, que es van considerar tots, i un altre grup amb els articles de revisió, recomanacions o perspectives més rellevants, completes i contemporànies.

Dels estudis quantitius identificats es va extreure el títol, any, mida de la mostra estudiada especificant el percentatge de dones o altres gèneres, població estudiada i la seva localització geogràfica i paraules clau per resumir el resultat clínic d'interès i el factor estudiat. A més, es va fer una síntesi escrita de les limitacions i fortaleeses de cada estudi juntament amb un resum dels resultats significatius (quantitatiu quan es pot) per les diferències de gènere en cures pal·liatives. Dels articles de revisió es va extreure el títol, any, paraules clau dels temes tocats a l'article i elaborar un resum dels punts més rellevants en les diferències de gènere.

En total, es van obtenir 196 estudis de les bases de dades, als quals s'afegeixen 4 estudis trobats a les referències d'altres estudis. D'aquest total de 200 estudis es van eliminar els duplicats a partir de títol i el DOI per a obtenir 137 estudis. Després de revisar el títol i descartar aquells que no s'adien als criteris d'inclusió o exclusió la selecció es va reduir a 72 estudis per a obtenir-ne el text sencer. Tres dels 72 estudis no es van trobar de forma gratuïta a través de la biblioteca de la universitat. Per la resta es va revisar l'abstracte o resum de l'article i en alguns casos el text sencer per veure si s'ajustaven als criteris d'inclusió.

El criteri d'exclusió més freqüent va ser que no tractaven directament la conjunció dels dos temes principals: les cures pal·liatives i el gènere. També es van descartar estudis centrats més en el cuidador que la persona que rep les cures, estudis massa específics d'una malaltia o aspecte de les cures o que tractaven exclusivament les cures pal·liatives en centres no hospitalaris. En un cas es va incloure un article que estudiava la població que rep cures a casa perquè es centrava en si aquests necessiten cures més complexes en centres hospitalaris (23).

Un cop descartats els estudis no adients, es va obtenir una selecció final de 45 estudis sobre cures pal·liatives i gènere. D'aquests, hi ha 14 estudis quantitatius i qualitius que es van seleccionar per a revisió. Paral·lelament, es va seleccionar un altre grup de 10 estudis que inclou revisions de la literatura, articles de recomanacions i perspectives o estudis de casos concrets. Aquest segon grup va ser necessari per ampliar la informació sobre persones LGTBIQ+. Un esquema del procés de selecció es mostra a la Figura 1.

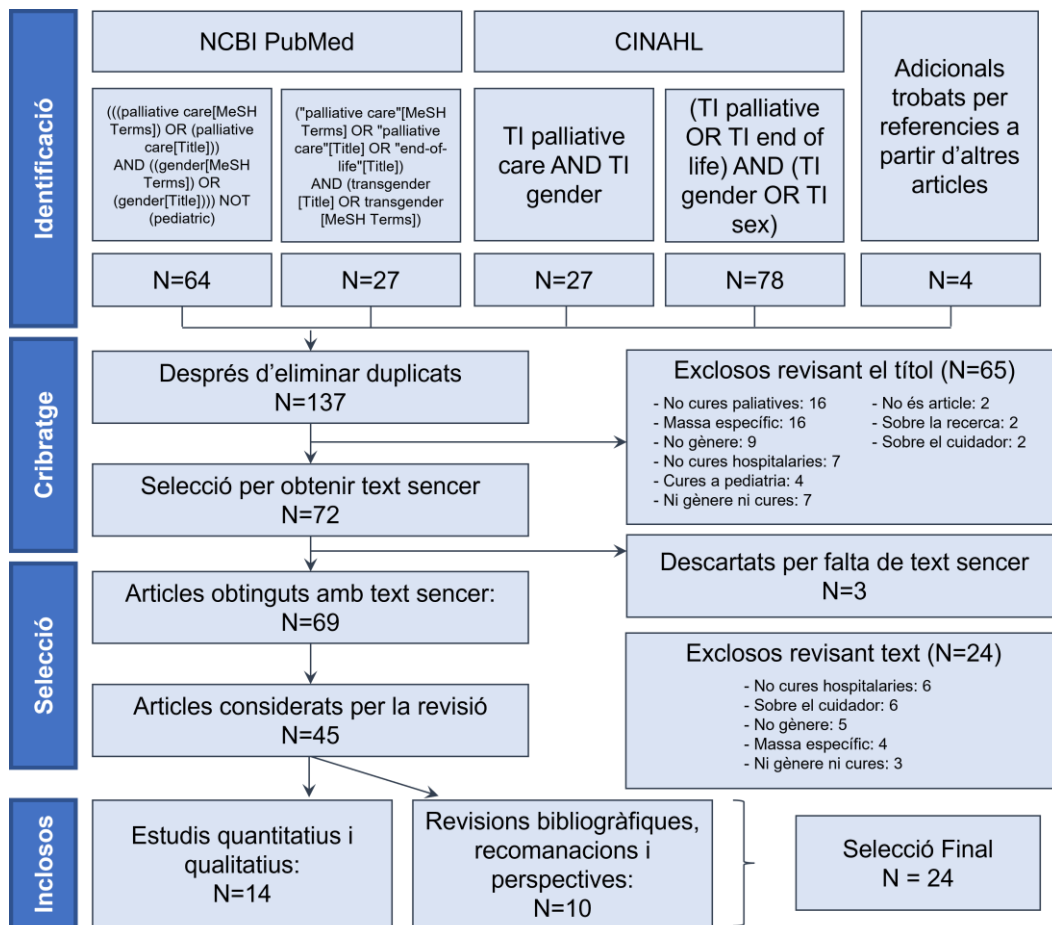


Figura 1. Procés de Selecció dels Estudis Inclousos

## 5. Resultats

### 5.1. Resultats de la cerca de literatura

Del grup d'estudis quantitius seleccionats per a la revisió es va fer un resum dels resultats que informen de les semblances i diferències entre gèneres en cures pal·liatives (Taula 2), així com recollir la mida mostral, la població i les fortaleeses i limitacions de l'estudi (Annex 3). Del grup de les 10 revisions es va fer un resum dels temes tractats a cada un (Taula 3).

L'evidència dels 14 estudis quantitius seleccionats es va avaluar com a forta segons la guia per estudis transversals de JBI (22). Tots incorporen descripcions de la mostra i els criteris d'inclusió, expliquen clarament els mètodes per avaluar les respostes d'interès i inclouen factors de confusió rellevants en l'anàlisi estadístic. Tot i això, cada estudi té les seves limitacions i aquestes s'han considerat per evitar fer generalitzacions errònies.

Els 24 estudis seleccionats per a la revisió tracten aspectes concrets de les cures pal·liatives i el gènere, a vegades complementaris entre ells. Per això, en comptes de presentar els resultats dels estudis un per un, a continuació es presenta una síntesi dels resultats identificats en diferents estudis per temes (Taula 2 i Taula 3).

Taula 2. Resum de les característiques dels estudis quantitius. S'inclouen només els resultats de cada estudi rellevants per les diferències de gènere i les cures pal·liatives. El tema de cada article s'indica amb una paraula clau destacada.

<b>Autors de l'article (cita): Títol de l'article (any). Revista. Tipus d'estudi.</b>	<b>Resultats i temes</b>
<p>Roberts <i>et al.</i> (24): Lesbian, gay, bisexual, transgender and gender diverse and queer (LGBTQ) community members' perspectives on palliative care in New South Wales (NSW), Australia (2022). Health And Social Care Comm. Estudi quantitiu i transversal.</p>	<p><b>Accés a les cures pal·liatives del col·lectiu LGTBI</b>                      El col·lectiu LGTBI poden haver de necessitar més cures pal·liatives ja que utilitzen menys els serveis sanitaris. Aquest fet els exposa a patir malalties com la diabetis, malalties cardiovasculars i malalties del fetge. Existeixen unes barreres que fan que aquest col·lectiu no utilitzi els serveis sanitaris com ara: por a ser jutjats pel personal, aïllament social, poc suport per part de la família biològica i por a que no es respectin les seves preferències. L'estudi proposa alguna facilitadors per intentar vèncer aquestes barreres. Alguns d'aquests són: millorar la informació, estendre els coneixements de cures pal·liatives en el col·lectiu LGTBI, entre d'altres.</p>
<p>Busquet-Dureant <i>et al.</i> (23): Gender and Observed Complexity in Palliative Home Care: A Prospective Multicentre Study Using the HexCom Model (2021). IJERPH. Estudi quantitiu i longitudinal.</p>	<p><b>Necessitats assistencials</b>                      Mesura la complexitat requerida en l'atenció en àrees diferents. Una complexitat elevada indica que les necessitats de la persona atesa requereixen més atenció de la que se li està proporcionant. La complexitat de les dones és més baixa que la dels homes en els aspectes clínics, psicològics, espirituals, familiars i relacionats amb la mort. La complexitat relacionada amb l'ètica és similar entre gèneres. A major edat (&gt;80 anys) es redueix la complexitat en general, però en aquest grup els homes són significativament més complexos que les dones en les qüestions pràctiques de família i la transcendència. Els estereotips de gènere són un factor important que podria explicar les diferències.</p>
<p>Seifart <i>et al.</i> (25): Let us talk about death: gender effects in cancer patients' preferences for end-of-life discussions (2020). Support Care Cancer. Estudi quantitiu i transversal.</p>	<p><b>Converses sobre el fi de la vida</b>                      Els homes prefereixen evitar parlar de la mort i de morir, sobretot si estan ansiosos. Les dones ho eviten menys tot i tenir més pors relacionades amb el final de la vida. Els homes prefereixen parlar de temes pràctics com els tractaments mèdics i organitzacionals, mentre que les dones valoren parlar tant d'aquests com de l'aspecte social, emocional o espiritual. Per tant, els homes tenen més risc de rebre cures pal·liatives que no són efectives. No hi ha diferències de gènere pel que fa al moment de tenir aquestes converses, tots prefereixen que sigui quan la malaltia comença a ser seria.</p>

<p>Ullrich <i>et al.</i> (26): Exploring the gender dimension of problems and needs of patients receiving specialist palliative care in a German palliative care unit - the perspectives of patients and healthcare professionals (2019). BMC Palliat Care. Estudi qualitatiu i transversal.</p>	<p><b>Actitud respecte al final de la vida</b>          La intensitat dels símptomes no canvia segons el gènere però sí la forma d'afrontar-los. Els homes solen evitar parlar de la mort i prefereixen tractar qüestions específiques buscant una solució. Les dones tendeixen a parlar del fi de la vida més directament a través d'emocions i discutir qüestions existencials, així que accepten el fi de la vida més sovint. Els homes limiten aquestes discussions a la seva parella mentre que les dones solen parlar amb una xarxa de família i/o amics extensa, així com demanar suport psicològic i teràpies específiques. Els homes els preocupa més perdre l'autonomia i dependre físicament d'una altra persona, i és més habitual que sentin que tenen poc valor a la societat.</p>
<p>Rohde <i>et al.</i> (27): Associations between sex, age and spiritual well-being scores on the EORTC QLQ-SWB32 for patients receiving palliative care for cancer: A further analysis of data from an international validation study (2019). Eur J Cancer Care. Estudi quantitatiu i transversal.</p>	<p><b>Espiritualitat</b>          Les dones valoren més positivament el seu benestar espiritual en general, i concretament pel que fa a les relacions amb altres, el benestar existencial i la relació amb quelcom superior. No hi ha diferència significativa entre gèneres pel que fa a la relació amb un mateix. Les dones mencionen més freqüentment que els homes tenir dolor o nàusees i vòmits. No hi ha diferències significatives entre gèneres pel que fa a l'insomni, dispnea, restrenyiment, fatiga, o pèrdua de ganes de menjar.</p>
<p>Cooney <i>et al.</i> (28): End-of-Life Care Planning: The Importance of Older Adults' Marital Status and Gender (2019). Journal of Palliative Medicine. Estudi quantitatiu.</p>	<p><b>Estat civil</b>          L'estat civil i el gènere impacten la preparació pel final de la vida. Els homes solters i les dones casades són els dos grups que menys habitualment han tingut converses sobre el final de la vida o han designat un responsable legal. Els professionals sanitaris haurien d'iniciar aquestes converses, especialment en aquests grups.</p>
<p>Nipp <i>et al.</i> (29) Differential effects of early palliative care based on the age and sex of patients with advanced cancer from a randomized controlled trial (2018). Palliat Med.. Estudi quantitatiu i longitudinal.</p>	<p><b>Moment d'iniciar les cures pal·liatives</b>          Rebre cures pal·liatives aviat, a més del tractament oncològic normal, té un efecte positiu en la qualitat de vida d'homes amb càncer de pulmó. En les dones, l'efecte no es nota perquè la qualitat de vida també millora només amb tractament oncològic, possiblement perquè busquen suport addicional més freqüentment que els homes. No hi ha diferències significatives en persones amb càncer gastrointestinal.</p>



<p>Adersen <i>et al.</i> (30): Is admittance to specialised palliative care among cancer patients related to sex, age and cancer diagnosis? (2017). BMC Palliat Care. Estudi quantitatiu i transversal.</p>	<p><b>Accés a centres hospitalaris de cures pal·liatives</b>  Les probabilitats d'ingrés a un centre per rebre cures pal·liatives és major per a dones que per homes (raó de probabilitats 1.23), diferència que s'accentua en centres socio-sanitaris (1.45) més que en hospitals (1.06). Cal investigar si els grups amb menys admissió a unitats de cures pal·liatives reben suficient atenció.</p>
<p>Falk <i>et al.</i> (31): Differences in Symptom Distress Based on Gender and Palliative Care Designation Among Hospitalized Patients: Differences in Symptom Distress (2016). Journal of Nursing Scholarship. Estudi quantitatiu i transversal.</p>	<p><b>Síntomes psicològics</b>  Les dones pateixen més angoixa pels símptomes d'una malaltia que els homes quan es considera tota la població estudiada. Aquestes diferències no són significatives quan es considera només el grup de persones rebent cures pal·liatives. Sorprenentment, les persones a la unitat de cures pal·liatives tenen més angoixa que els que no reben cures pal·liatives per símptomes com la dispnea o fluctuació de l'estat d'ànim, indicant dues àrees en les quals cal prestar més atenció.  La meitat de les persones de l'estudi informen de símptomes que no estan inclosos al seu informe mèdic. Les dones han de mostrar nivells majors d'angoixa per un símptoma perquè aquest es reconegui a l'informe mèdic.</p>
<p>Vehling <i>et al.</i> (32): Receiving Palliative Treatment Moderates the Effect of Age and Gender on Demoralization in Patients with Cancer (2013). PLoS ONE. Estudi quantitatiu i transversal.</p>	<p><b>Síntomes psicològics</b>  La desmoralització afecta significativament més dones menors de 61 anys que homes del mateix grup d'edat. A l'incrementar l'edat els nivells de desmoralització baixen en dones i pugen en homes, tot i que per a persones ateses en centres de cures pal·liatives majors de 61 anys les diferències entre gèneres no són significatives. Els centres de cures pal·liatives poden reduir la desmoralització a través del suport psicològic, però tenen un impacte limitat.</p>
<p>Hayes <i>et al.</i> (33): Gender differences in prevalence of depression among patients receiving palliative care: The role of dependency (2011). Palliat Med. Estudi quantitatiu i transversal.</p>	<p><b>Depressió</b>  La depressió és més prevalent en dones que en homes. Però això s'inverteix en les cures pal·liatives. Esdevenir dependent per les tasques bàsiques (menjar, vestir-se, rentar-se o anar al lavabo) és un indicador de risc de patir depressió per homes (37% amb dependència en pateixen) però no per dones (2% amb dependència en pateixen). Tenir en compte altres factors com l'estat civil, nivell de suport social, edat, retard fins al diagnòstic, o etnicitat no van alterar aquesta relació.</p>

<p>Hagelin <i>et al.</i> (34): Quality of life in terminal care—with special reference to age, gender and marital status (2006). <i>Support Care Cancer</i>. Estudi quantitatiu i transversal.</p>	<p><b>Síntomes físics durant les cures pal·liatives</b>  Comparant els símptomes i qualitat de vida mostra una associació entre el gènere i els símptomes patits en cures pal·liatives, on les dones tenen significativament més nàusees, vòmits i diarrea que els homes.</p>
<p>Wachterman M., Sommers B. (35): The Impact of Gender and Marital Status on End-of-Life Care: Evidence from the National Mortality Follow-Back Survey (2006). <i>Journal of Palliative Medicine</i>. Estudi quantitatiu i transversal.</p>	<p><b>Estat civil</b>  La presència o absència d'una parella al final de la vida és el major responsable de les diferències entre gèneres en cures pal·liatives. Les persones que tenen parella tenen més probabilitats de passar l'últim any de vida i morir a casa amb familiars cuidadors que no a un centre de cures pal·liatives. Com que les dones són 3 vegades més susceptibles a quedar-se vídues que els homes, al final de la vida les diferències en estat civil acaben adquirint un cost major per les dones.</p>
<p>Bookwala <i>et al.</i> (36): Gender differences in older adults' preferences for life-sustaining medical treatments and end-of-life values (2001). <i>Death Stud.</i> Estudi quantitatiu i transversal.</p>	<p><b>Suport vital</b>  Els homes tenen més probabilitat de preferir l'ús de tècniques de suport vital que les dones, especialment la ressuscitació cardiopulmonar i l'alimentació i hidratació artificial. Similarment, els homes prefereixen l'ús d'aquestes tècniques en l'estat de salut actual o si tinguessin Alzheimer o coma amb poca o nul·la possibilitat de recuperació. Tots els valors estudiats influencien la preferència per rebre tècniques de suport vital, sent una mort digna el més comú que la gent té en consideració (80%). Més dones que homes donen valor a una mort digna en la preferència per rebre suport vital. La resta de valors, inclosa la religió, ser dependent, representar una càrrega econòmica o emocional per la família o amics, o el dolor a la mort, no mostren diferències segons gènere.</p>

Taula 3. Resum de les revisions bibliogràfiques, perspectives i recomanacions incloses.

Autors de l'article (cita): Títol de l'article (any). Revista. Tipus d'estudi.	Resum dels temes tractats i resultats
Lippe <i>et al.</i> (21): Affirmative Palliative Care for Transgender and Gender Nonconforming Individuals (2023). AJN. Perspectiva General i Recomanacions.	En aquest estudi es conclou que per molt bona intenció que tinguin els professionals sanitaris, inevitablement es veuen influenciats en la seva feina per les seves preferències, hàbits i prejudicis. Aquestes influències fan que l'atenció, sobretot de minories com les persones transgènere no sigui de qualitat. Per tant, l'article proposa tota una sèrie de recomanacions per millorar les cures generals i oferir unes cures trans-centrades.
Wong A, Philips S. (37): Gender Disparities in End of Life Care: A Scoping Review (2023). J. Palliat. Care. Revisió Panoràmica.	Es tracta d'una de les revisions bibliogràfiques del tema amb més exhaustivitat. Existeixen diferències segons el gènere en les cures al final de la vida, que inclouen els símptomes físics i psicològics, el lloc on es reben, i el suport familiar i emocional. Els professionals sanitaris tenen un paper important per lluitar contra aquestes desigualtats de gènere prenent consciència dels prejudicis personals.
Chando <i>et al.</i> (38): Introducció to Sex-Positive Palliative Care: Best Practices and Interventions (2021). J. Palliat. Med. Discussió d'un cas (n=3).	El sexe encara ara és un tabú. Les cures pal·liatives contemplen molts aspectes de la persona, però sovint s'oblida de la sexualitat. És important tenir en compte la sexualitat de les persones en el final de la vida i tractar-ho amb normalitat per tal d'oferir una atenció integral a les persones i cobrir totes les necessitats.
Gott <i>et al.</i> (39): Gender and palliative care: a call to arms (2020). Palliative Care and Social Practice. Assaig Crític.	La investigació i la pràctica s'han oblidat de la qüestió del gènere tot i saber que el gènere influeix en les preferències, experiències en cures al final de la vida. L'article destaca casos on s'han documentat desigualtats de gènere en el context de les cures pal·liatives i entrecreu aquestes desigualtats amb altres determinants socials que afecten la salut. L'article conclou oferint algunes mesures pràctiques per adaptar les cures amb una perspectiva de gènere més crítica.
Haviland <i>et al.</i> (40): Barriers to Palliative Care in Sexual and Gender Minority Patients Cancer: A Scoping Review of the Literature (2020). Health Soc Care Community. Revisió Panoràmica.	Les persones LGTBI són més susceptibles a rebre cures pal·liatives. Això es deu al fet que aquest col·lectiu sol abusar més de substàncies tòxiques i fan un ús menor, respecte a la resta de població, dels serveis sanitaris. Aquest col·lectiu es troba amb tot un seguit de barreres que els porta a una situació de desigualtat.
Maingi <i>et al.</i> (41): Current Best Practices for Sexual and Gender	Les persones pertanyents al col·lectiu LGTBIQ+ fan menys ús dels serveis sanitaris a causa de les seves experiències prèvies, la discriminació, estigmatització i persecució. Això fa que siguin més vulnerables a

<p>Minorities in Hospice and Palliative Care Settings (2018). J Pain Symptom Manage. Perspectiva general i recomanacions.</p>	<p>patir malalties greus i, per tant, a haver de rebre cures pal·liatives en un futur. L'article menciona la necessitat de millorar diversos aspectes; la pràctica clínica, l'educació del personal sanitari, la recerca envers el tema i la qualitat de les cures.</p>
<p>Barret N, Wholihan D. (42): Providing Palliative Care to LGBTIQ Patients (2016). Nurs. Clin. North Am. Revisió narrativa.</p>	<p>Les persones LGTBIQ+ han estat tan discriminades que fins i tot alguns opten per no manifestar la seva orientació sexual o la identitat de gènere al personal sanitari. La discriminació a aquest col·lectiu no és cosa del passat, el 2013 el Manual de Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM) va incloure la transsexualitat com a trastorn mental. Aquestes desigualtats fan que les persones LGTBI tinguin dificultats per interactuar amb el sistema sanitari, sobretot les persones grans. L'article especifica que les persones transgènere pateixen encara més aquesta discriminació i, per tant, es troben amb molts obstacles i reptes a l'hora d'accedir a l'atenció sanitària.</p>
<p>Lawton <i>et al.</i> (43): End-Of-Life and Advance Care Planning Considerations for Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender Patients (2014). J Palliat Med. Perspectiva general i recomanacions.</p>	<p>En alguns aspectes les necessitats al final de la vida d'una persona LGTBIQ+ poden ser idèntiques que les necessitats de les persones que no pertanyen a aquest col·lectiu. No obstant això, hi ha alguns aspectes en el tracte amb les persones ateses LGTBIQ+ que es passen per alt que s'haurien de tenir en compte com ara: utilitzar un llenguatge inclusiu, tenir en compte a les parelles i donar-los-hi la importància que els pertoca i tenir en compte que potser la família biològica de la persona rebutja a la parella del seu familiar pel fet de ser del mateix sexe. Per aquests motius és important que el personal sanitari acoti molt bé quines persones són importants per a la persona i no doni aspectes per suposat.</p>
<p>Rawlings D. (44): End-of-life care considerations for gay, lesbian, bisexual, and transgender individuals (2012). Int J Palliat Nurs. Discussió d'un cas (n=1).</p>	<p>Les persones que pertanyen al col·lectiu LGTBIQ+ tenen certs reptes al rebre cures pal·liatives, fet que els col·loca en una posició desavantatjada. Aquests reptes són: la discriminació, l'aïllament social, la família i el maneig del dol. Segueixen existint desigualtats basades exclusivament en la identitat sexual que els professionals sanitaris no haurien d'ignorar. Els professionals s'haurien de centrar en la dignitat, el respecte i la justícia per tal de millorar els resultats i la qualitat de vida de les persones que pertanyen al col·lectiu.</p>
<p>Rabady S. (45): Influence of gender on the provision of palliative care (2003). Eur J Gen Pract. Assaig crític</p>	<p>Dels primers estudis que menciona que la qüestió del gènere i com aquest influeix en la qualitat de les cures dels malalts terminals. No només influeix el sexe de la persona sinó també el sexe del personal sanitari. Els homes i les dones ens comuniquem de forma diferent, hi ha pocs estudis sobre aquest tema respecte a les persones ateses, però sí que hi ha diferències en com els homes i les dones manifesten el dolor, l'ansietat i el malestar emocional. Per minimitzar l'angoixa de les persones ateses el personal sanitari ha de saber què és el que un no pot ser capaç d'expressar.</p>

## 5.2. Diferències en l'Impacte Físic al Final de la Vida

Un factor que condiciona indiscutiblement l'experiència de les persones ateses en unitats de cures pal·liatives són els símptomes que causa la malaltia que pateixen. Els estudis sobre els símptomes físics de les persones que reben cures pal·liatives tenen certes limitacions, però en general concorden amb el fet que les diferències segons el gènere són poques (29). Els estudis de Hagelin *et al.* (34) i Rohde *et al.* (27) concorden en trobar diferències significatives segons el gènere en la major freqüència de nàusees, vòmits i diarrea en dones, i no significatives en la fatiga, dispnea, alteracions de son, restrenyiment o pèrdua de gana (27,34). Mentre que un troba diferències significatives en majors nivells de dolor manifestats per les dones (27), l'altre no troba que les diferències siguin significatives segons gènere (34). Una limitació important d'aquests estudis és que no inclouen persones amb una progressió de la malaltia més avançada que els hi impedeix respondre els qüestionaris o donar el consentiment (34).

L'impacte dels símptomes físics s'estén més enllà de les circumstàncies i les molèsties físiques, ja que poden afectar les emocions i comportar reptes psicològics complexos. La forma d'afrontar els símptomes físics canvia segons el gènere, amb els homes prenent una actitud evitativa i les dones parlant més sovint dels símptomes (26). L'estudi de Falk *et al.* (31) investiga com canvia l'angoixa que provoquen diferents símptomes físics segons el gènere en persones que reben cures pal·liatives i aquells que no en reben (31). Contràriament al que caldria esperar, troba que els nivells d'angoixa provocada pels símptomes són majors en persones a la unitat de cures pal·liatives que a fora. A més, indica que els símptomes que causen més angoixa a les persones que reben cures pal·liatives, la dispnea i els canvis d'humor, són diferents que per les que no en reben on les alteracions de la son és el més angoixant. Pel que fa a les diferències de gènere, les dones tenen significativament més angoixa que els homes quan no reben cures pal·liatives però aquestes diferències no són significants en persones que reben cures pal·liatives (31). Sorprenentment, la meitat de les persones incloses en l'estudi de Falk *et al.* (31) indiquen que pateixen símptomes que no estan inclosos al seu informe mèdic, i aquest fet ocorre més freqüentment en dones que en homes (31). Per tant, les dones han

de mostrar nivells majors d'angoixa perquè s'incloguin els seus símptomes a l'informe mèdic, un aspecte al que cal prestar atenció si es vol assegurar que no s'omet el tractament d'alguns símptomes en les dones (37).

### 5.3. Diferències en l'Impacte Psicològic, Emocional i Espiritual

Si bé la recerca realitzada fins avui dia no conclou clarament que hi hagi diferències segons el gènere en les molèsties físiques de les persones ateses en unitats de cures pal·liatives, la recerca mostra clarament que aquests símptomes afecten els aspectes psicològics i emocionals de forma molt diferent segons el gènere.

#### Desmoralització i Depressió

La desmoralització és un terme diferent que l'angoixa o la depressió. Cal diferenciar-lo ja que la desmoralització es centra en la sensació d'impotència i la impossibilitat del subjecte per canviar una situació que fa trobar la vida mancada de sentit. Per tant, té a veure amb el caràcter terminal de la situació i ser conscient que la mort és imminent, però tot i així fer que la vida tingui sentit (32).

Pel que fa a la prevalença de desmoralització en les cures pal·liatives, aquesta està associada a un major nombre de problemes mèdics i a tenir menys suport social. És a dir, a més problemes mèdics i menys suport major probabilitat de patir desmoralització per part de la persona atesa. En persones que tenen càncer avançat i reben cures pal·liatives la prevalença de desmoralització moderada arriba fins al 24%, indicant que és un factor que cal tenir en compte (32) .

Hi ha una interacció complexa entre desmoralització, edat i gènere entre persones que reben cures pal·liatives. Vehling *et al.* (32) afirmen que la desmoralització és significativament més alta en dones menors de 61 anys que en homes del mateix grup d'edat. Segons els autors, a mesura que s'incrementa l'edat de les persones ateses els nivells de desmoralització disminueixen en dones i augmenten en homes, tot i que, segons l'estudi, en el grup de persones de 61 anys o més les diferències entre gèneres no són significatives (32).

La tendència general en la reducció de desmoralització a majors edats es deu a factors que afecten més als joves. Aquests factors inclouen que rebre cures pal·liatives a una edat primerenca es percep com una situació excepcional, suposa un impacte major en els rols que un pot prendre en la vida diària, i les persones joves tenen menys experiència adquirida per fer front a situacions difícils (32).

La depressió es diferencia de la desmoralització perquè requereix que la persona hagi tingut pensaments depressius i pèrdua d'interès en la majoria d'activitats i això hagi provocat alteracions en les seves activitats diàries o pensaments suïcides. Tot i la subtil diferència, segueix una tendència similar a la desmoralització. La prevalença de la depressió és major en dones que en homes en la població general, però això s'inverteix en les persones que reben cures pal·liatives. El factor que està correlacionat amb l'increment de prevalença de depressió en homes que reben cures pal·liatives és dependre d'assistència per a realitzar tasques bàsiques com menjar, vestir-se o rentar-se. Mentre que un 37% dels homes que depenen d'algú altre tenen depressió, tan sols un 2% de les dones amb dependència física tenen depressió (33). Altres factors com l'estat civil, el nivell de suport social, o l'etnicitat no mostren diferències significatives en els nivells de depressió (33).

Així doncs, tant la desmoralització com la depressió mostren una tendència inversa segons el gènere: dones joves tenen nivells alts que baixen amb l'edat i homes joves tenen nivells baixos que pugen amb l'edat (Figura 2). Els motius d'aquestes tendències inverses segons el gènere són diversos. La presència de desmoralització s'explica per un balanç entre pensar en la mort de forma imminent i tot i així buscar significat a la vida en les fonts de valor personal. Per això, el fet que les dones utilitzin la ruminació com a mecanisme per afrontar situacions difícils més freqüentment pot induir a centrar l'atenció en la imminència de la mort i, com a conseqüència, incrementa la desmoralització. Alhora, les ajuda a assolir una millor comprensió de la malaltia que podria contribuir a reduir els nivells de desmoralització a la llarga. Per contra, els homes tenen l'expectativa social de ser més estoics i autosuficients, que pot influir a tendir a cercar la normalitat i pensar menys en la imminència de la mort, explicant els baixos nivells de desmoralització a l'inici. La progressió de la malaltia, però,

incrementa la dependència física que és el factor que més fa incrementar la desmoralització i depressió entre els homes. Aquesta observació concorda amb un estudi que indica que els homes tenen una complexitat major que les dones per sobre els 80 anys, amb grans diferències en la gestió de la malaltia sobretot pel que fa a l'aspecte transcendental i a causa dels estereotips de gènere (23).

Tanmateix, l'estudi de Vehling *et al.*(32), indica que les diferències segons el gènere en edats més avançades quan es reben cures pal·liatives no són significatives, demostrant que en el context de cures pal·liatives es pot fer front a la desmoralització amb bon suport psicològic. Així doncs, de cara al futur, cal prestar més atenció a les dones menors de 61 anys que reben cures pal·liatives, ja que són les qui més freqüentment pateixen desmoralització (32).

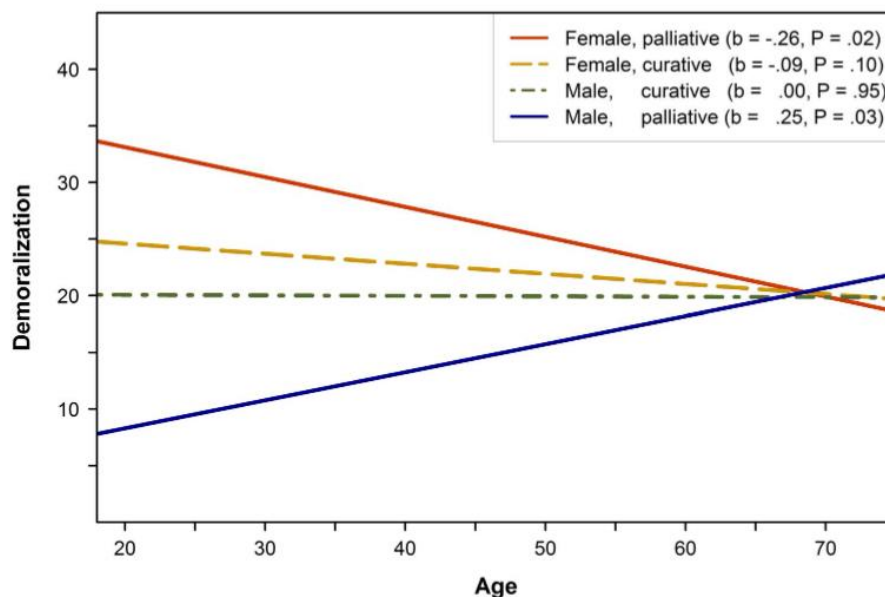


Figura 2. Relació entre l'edat i la desmoralització per gèneres segons si es reben cures pal·liatives (*palliative*) o en fase de tractament curatiu (*curative*). Extreta de Vehling *et al.* (32).

### Benestar Espiritual

En cures pal·liatives cal anar més enllà de les necessitats mèdiques de la persona atesa i donar especial atenció a la qualitat de la vida. El benestar espiritual és un dels pilars fonamentals de la qualitat de la vida, i un dels que es pot veure més afectat quan es pateixen malalties mortals. Si bé el benestar espiritual és un terme ampli que pot tenir significats molt diferents segons cada



persona, en general inclou sentir-se connectat amb quelcom més gran que un mateix i donar-li sentit a la vida en base a això. Impacta diferents àrees de l'experiència de cada persona, com ara la relació amb un mateix, amb els altres i el significat de les coses que passen.

L'organització europea per la recerca i tractament del càncer (*European Organisation for Research and Treatment of Cancer, EORTC*) va proposar una mesura del benestar espiritual anomenada QLQ-SWB32 que engloba les diverses facetes d'aquest tema. Utilitzant aquesta guia, Rohde *et al.* (27) van identificar que les dones mostren més benestar que els homes pel que fa a les relacions amb els altres, amb quelcom superior, l'existència d'un mateix i les qüestions espirituals en general. L'únic paràmetre on no hi ha diferència entre homes i dones és el benestar amb si mateix, que només està positivament associat amb l'edat (27). Similarment, l'estudi de Busquet-Duran *et al.* (23) mostra que les dones utilitzen l'espiritualitat com a mecanisme per afrontar la mort més sovint que els homes, i tenen menys por del futur i de la mort (23).

El benestar espiritual està associat a altres factors a més del gènere. Per exemple, el benestar existencial és major en persones que poden realitzar activitats diàries i poden sortir a caminar. Similarment, el benestar amb si mateix és major si la persona pot rebre el tractament a casa i no a l'hospital (27).

#### 5.4. Planificació Sobre el Final de Vida

Un aspecte molt important de les cures pal·liatives és el conjunt de preparacions que comporta una mort propera. Les persones ateses a les unitats de cures pal·liatives han de fer front tant a qüestions pràctiques (el testament, decidir quines tècniques de suport vital està disposat a rebre) com a qüestions emocionals (preparar per acomiadar-se de la família i reconciliar-se amb qüestions del passat), tot mentre pateixen uns símptomes que ho poden fer més difícil. Per això, hi ha persones que avancen els preparatius pràctics abans que siguin necessaris. Pot haver-hi diferències segons el gènere tant en la preparació anticipada com en les converses que es tenen sobre la mort.

## Freqüència de la Planificació Anticipada al Final de la Vida

Aquest aspecte només és tractat en l'estudi de Cooney *et al.* (28). En l'estudi es pot observar que hi ha diferències pel que fa a la planificació de les cures al final de la vida entre sexes i estat civil de les persones. Segons els autors, l'estat civil de les persones afecta de manera notòria en la planificació de les cures al final de la vida amb marcades variacions segons el sexe de la persona.

Pel que fa als homes, aquells que estan divorciats tenen menys probabilitats que els homes casats d'haver realitzat algun tipus de planificació entorn a les cures al final de la vida. No obstant això, els homes vidus tenen el doble de probabilitats d'haver planificat les cures al final de la vida, ja que tenen experiència propera amb la mort de la parella (28).

Respecte a les dones, la viudetat i el divorci són factors potenciadors de la planificació de les cures al final de la vida. Les dones vídues, a diferència de les dones casades, tenen el doble de probabilitats d'assignar a una persona perquè prengui les decisions per elles. A diferència dels homes, les dones divorciades tenen altes probabilitats de completar el testament vital i de participar en discussions sobre quines cures al final de la vida volen rebre. Pel que fa a les dones casades, l'estudi menciona que aquestes tenen menor probabilitat de completar el testament vital i de planificar les cures que volen rebre en el moment final de la vida, ja que aquestes solen confiar en que la seva parella ho farà per elles.

## Converses Entorn al Final de la Vida

En cures pal·liatives és molt important la planificació de les cures al final de la vida per tal de donar una atenció satisfactòria a la persona atesa. Per arribar a aconseguir els objectius esperats, cal dur a terme converses on es tractin diferents qüestions com cures mèdiques i infermeres, aspectes organitzatius, aspectes emocionals, socials i d'espiritualitat.

Seifart *et al.* (25) , en el seu estudi "*Let us talk about death: gender effects in cancer patients' preferences for end-of-life discussions*", investiguen les

diferències de gènere en les preferències respecte al contingut, la forma i el moment òptim per a iniciar les converses sobre el final de vida (25).

Segons l'estudi, el contingut i la forma de tenir les converses del final de la vida és diferent segons el gènere. Els homes volen evitar parlar de la mort i de morir, sobretot si presenten ansietat. En canvi, les dones és menys probable que evitin parlar d'aquests temes, tot i que sovint presenten més pors relacionades amb la fase final de vida. Els homes prefereixen parlar de temes buscant un objectiu concret i una solució definida, com ara els tractaments mèdics i temes organitzacionals, mentre que les dones valoren parlar tant d'aquests temes com d'aspectes socials, emocionals, transcendents o espirituals. Per tant, els homes tenen més risc de rebre cures pal·liatives de menys qualitat, ja que només es centren en temes més "pràctics" i obvien altres temes que resulten imprescindibles per a que les cures al final de la vida siguin de qualitat i satisfactòries (25).

En aquestes converses, la porció corresponent a les dones destaca per presentar una major necessitat d'informació i adquirir un paper més actiu en la presa de decisions. L'estudi indica que les dones sol·liciten un major nombre de demandes d'atenció psicològica durant el procés de final de vida, i parlen més sobre l'esperança de vida amb els seus doctors. Com a conseqüència, prenen més consciència de la gravetat de la seva patologia i comprenen millor la seva situació terminal (25).

Pel que fa als homes, tot i que solen estar menys preparats o informats sobre les implicacions psicològiques de la malaltia que les dones, són els que demanen menys suport psicològic professional i del cercle de persones properes. La menor necessitat de conversa dels homes sobre les cures al final de la vida es podria deure a una consciència menys precisa de les cures desitjades o una menor necessitat de limitar les intervencions mèdiques en la fase final. Tot i això, s'ha vist que els homes mostren més interès que les dones en teràpies centrades a mantenir el benestar físic (26). Fet que indica que la preferència dels homes de no compartir els sentiments no vol dir que no vulguin suport.

Un punt que cal tenir en compte en les converses al final de la vida és la concordança o diferència de gèneres entre la persona atesa i l'equip de professionals del centre de cures pal·liatives. Tant homes com dones prefereixen cuidadors del mateix gènere que el seu (45). Com que els equips estan formats majoritàriament per dones podria ser que part dels homes atesos trobin a faltar atenció per part d'un cuidador del mateix gènere, que podria ajudar a proporcionar el suport psicològic que manquen els homes (45). L'estudi d'Ullrich *et al.* (26) identifiquen en un seguit d'entrevistes a persones ateses i professionals de salut que alguns homes, de certa cultura/religió i edat, no aprecien l'autoritat i expertesa professional del cuidador si és una dona. Tot i això, aquest estudi també mostra que la diferència de gènere entre persona atesa i cuidador deixa de ser important quan la relació entre la persona atesa i els professionals de salut avança i s'estreny (26).

En relació amb el moment d'iniciar aquestes converses, els autors de Seifart *et al.* (25) concreten que no s'han trobat diferències significatives entre gèneres (25). Curiosament, hi ha pocs casos en els quals hi hagi converses sobre el final de la vida, però les persones ateses mostren molt d'interès a parlar dels problemes que se'n deriven. Aquest contrast podria concordar amb el fet que la majoria de persones prefereixen posposar aquestes converses per un punt més llunyà i, per tant, en alguns casos la mort arriba abans que s'hagin tingut. Les persones ateses en l'estudi de Seifart *et al.* (25) mostren una preferència clara per parlar del final de la vida un cop s'ha acabat la teràpia o just després d'una crisi de salut seria (25). El moment de parlar de diferents temes entorn del final de la vida també canvia segons l'etapa. Per exemple, els aspectes organitzacionals són la conversa més rellevant durant el principi de la teràpia, mentre que l'aspecte mèdic i de cures es parla més al final de la teràpia. En canvi, però, la majoria de converses es tenen quan la malaltia empitjora o hi ha una crisi, on el 77% dels participants en l'estudi creuen que és el millor moment per parlar dels temes religiosos i el 56% dels aspectes emocionals (25).

La discrepància entre l'interès relatiu en tenir converses del final de la vida i el baix nombre de persones que les tenen fa que sigui rellevant investigar els motius pels quals no es tenen. L'estudi de Seifart *et al.* (25) apunta a diferents factors:

1. Barreres sociològiques que imposen la tendència a evitar temes complicats com la mort, fins i tot per evitar el patiment dels membres de la família.
2. La sobreestimació del temps entre el final de la teràpia i una progressió accelerada de la malaltia.
3. La incapacitat de la persona atesa per tenir una conversa informada resultant de l'increment dels símptomes al progressar la malaltia (25).

Tot i això, un factor que els professionals sanitaris han de tenir en compte és evitar retardar aquestes converses per evitar patiment innecessari de la persona atesa o esperar que els símptomes siguin pitjors. Pot ser complicat trobar l'equilibri entre respectar la preferència de la persona atesa de parlar tard i el risc que si és massa tard la persona atesa potser ja no pot determinar o explicar per si mateixa les seves preferències sobre el final de la vida. Tot i que les persones ateses no s'han de pressionar a parlar del final de la vida, cal informar sobre els riscos d'un empitjorament sobtat de la malaltia que podrien impedir expressar com vol que sigui el final de la vida (25). A conseqüència de les diferències entre homes i dones en l'estil de comunicació, els rols socials i el temps que tarda a manifestar els seus pensaments cal assegurar que el tracte del personal sanitari té en compte el gènere per triar el moment de tenir una conversa sobre el final de la vida (37).

### Preferències en les Intervencions de Suport Vital

Les tècniques de suport vital poden salvar o allargar la vida de les persones en atenció de cures crítiques. En les situacions que la persona pateix una malaltia terminal, la decisió entre dur a terme aquestes tècniques i prolongar la vida o no acceptar el suport vital i morir és complexa. Quan la persona que pateix la malaltia és conscient i capaç de donar un consentiment informat la decisió depèn de la pròpia persona, però quan no és així les decisions les ha de prendre la família. A Espanya, es pot limitar el suport vital demanant un No RCP o No Intubar. Aquesta decisió es pot justificar en persones que no es beneficiarien d'aquestes tècniques per la falta de possibilitats de millora o quan la qualitat de vida és dolenta i no es desitja allargar el procés de la mort.

La planificació de decisions anticipades és procés pel qual una persona pot expressar de forma conscient i informada el seu desig de rebre o no suport vital en el cas que sigui necessari. Les preferències per rebre aquestes mesures canvien segons el gènere. Per exemple, els homes tenen més probabilitat que les dones de preferir l'ús de tècniques de suport vital com la ressuscitació cardiopulmonar o l'alimentació i hidratació artificial (36). Similarment, és més probable que les dones rebutgin tractament al final de la vida i demanin no ser reanimades en estadis més primerencs del tractament (39). El factor principal que guia aquestes decisions és el desig de tenir una mort digna (36). Entre altres factors que podrien explicar aquestes diferències hi ha la possibilitat que les dones donen més importància a no ser una càrrega pels familiars i valorin això per decidir no continuar amb el suport vital (39).

### Lloc de Mort

Com ja s'ha mencionat anteriorment en aquesta revisió, és de vital importància planificar diferents aspectes de les cures al final de la vida. Un tema important a tractar és el lloc on la persona desitja morir. Cada persona és un ésser individual i té les seves preferències i circumstàncies. No obstant això, en general, les persones que reben cures pal·liatives prefereixen morir envoltats dels seus éssers estimats en un ambient còmode i reconfortant, com pot ser el domicili. Tot i aquestes generalitats, hi ha algunes diferències segons el gènere de la persona.

En l'estudi realitzat per Adersen *et al.* (30), es comenta que tenir o no parella influeix en l'elecció del lloc de mort de la persona. Aquest fet és la primera causa de les diferències entre gèneres en cures pal·liatives. Les persones que tenen parella tenen una major probabilitat de passar l'últim any de vida al domicili i morir en aquest envoltades dels seus éssers estimats (30).

Les dones tenen 3 vegades més probabilitats de quedar-se vídues que els homes, així que la càrrega econòmica del final de vida és major per a les dones que per als homes, per tant, l'estat civil de les persones suposa una diferència de costos (35). A més, l'estat civil i el gènere de les persones influeix en la probabilitat d'ingrés en un centre per a rebre cures pal·liatives; essent així major per a les dones que per als homes (ràtio de probabilitat de 1.23 en general, 1.45 en centres sociosanitaris i 1.06 en hospitals) (30).

Per altra banda, hi ha factors psicològics que marquen diferències clares entre homes i dones. Per començar, a les dones els preocupa ser una càrrega emocional i/o econòmica per a la seva família, de manera que és més probable que acabin rebent cures pal·liatives en centre i no al domicili i ,per tant, morint en una institució. Pel que fa als homes, aquests solen acceptar més fàcilment el fet de rebre cures pal·liatives al domicili, com a resultat, tenen més probabilitats de morir al domicili. Això pot tenir a veure amb la construcció social de “la dona cuidadora”, que afegeix un augment de les probabilitats que els homes rebin aquestes cures al final de la vida al domicili (26,35).

### 5.5. Reptes de la comunitat LGTBIQ+ en les cures pal·liatives

Les persones transgènere formen part del col·lectiu Lèsbic, Gay, Bisexual, Trans, Intersexual, Queer + (LGTBIQ+) aquest col·lectiu és una minoria, per la qual cosa les persones transgènere o de gènere no conforme són una minoria dins d'una minoria. Aquesta comunitat ha estat discriminada durant dècades tant a nivell social com dins del sistema sanitari. Per aquest motiu, sovint les persones LGTBIQ+ no confien en els serveis de salut (41,42). Tanta és la discriminació que la identitat transgènere es va incloure en el “Manual de Diagnòstics i Estadístic dels Trastorns Psicològics” (DSM) al 2013 com un trastorn psicològic (42).

Aquestes discriminacions i patologització fan que aquest col·lectiu sigui més susceptible a abusar de substàncies tòxiques, utilitzi els serveis sanitaris en menor mesura i, com a conseqüència, sigui més susceptibles a patir malalties cròniques, malalties greus i càncers en estadis més avançats en el moment del diagnòstic. Així doncs, també els fa ser candidats a rebre més cures pal·liatives en estadis terminals (24,40,41). La discriminació, la por i l'estrès que pateix aquest col·lectiu repercuteix en l'assistència d'aquestes persones als cribratges de salut (42,44).

El personal sanitari hauria d'estar preparat per poder oferir una atenció individualitzada i integral a aquestes persones, no obstant això, els estudis demostren que el sistema sanitari no està preparat per a cobrir les necessitats d'aquest col·lectiu. La manca de coneixement suposa una apreciable disminució

de la qualitat de l'assistència que es presta (40). Aquesta manca de coneixement contribueix a les desigualtats i a la discriminació envers al col·lectiu (21,42).

Existeixen algunes barreres que fan que les persones pertanyents al col·lectiu LGTBIQ+ no facin ús del sistema sanitari tan freqüentment com la resta de la població (24,40):

- A nivell interpersonal: la manca de coneixements per part del personal, les pròpies creences, comportament i la presència d'homofòbia, criminalització i persecució desencadenen un estrès en aquestes persones que com a conseqüència suposa un aïllament social i un sentiment d'exclusió en les persones transgènere. Aquestes experiències negatives assenten les bases per a que l'atenció sanitària sigui deficient (40).
- Estigma: la majoria de persones LGTBIQ+ s'han enfrontat a alguns estigmes i prejudicis al llarg de la seva vida. Aquestes experiències afecten la manera d'interactuar del col·lectiu amb el sistema sanitari. Dins del col·lectiu hi ha una població en concret que es veu altament afectada, les persones d'edat avançada, ja que, quan aquesta població era jove, la discriminació, persecució i estigmatització podia ser perillosa i, en algunes parts del món, perseguida per la llei (42).

Un altre punt important és que les persones transgènere no sempre manifesten la seva identitat de gènere. Això passa sobretot en persones transgènere adultes. Aquest fet pot dificultar la comunicació infermer/a - persona atesa i, per tant, dificulta l'establiment d'objectius en la relació terapèutica (44).

- Aïllament social i envelliment: les persones LGTBIQ+ de més de 65 anys tenen més probabilitats de viure soles i aïllades respecte a les persones heterosexuales, a més a més tenen entre 3 i 4 vegades menys probabilitats de tenir fills, així que el suport familiar que puguin tenir és molt reduït. Aquest entorn els fa més propensos a patir depressió, hospitalitzacions freqüents, pobresa, malnutrició, retard en la cerca d'atenció mèdica i mortalitat prematura (42).



- Por a que no es respectin les seves preferències: Moltes vegades experimenten rebuig per part de la família biològica, aquest fet pot ser un repte en el moment de prendre decisions sobre el final de la vida. Sovint els amics reemplacen la família, així que és important preguntar a la persona qui vol que estigui amb ell/a, sense donar per suposat o limitar-se a la família biològica (24,42,44). En la fase final de la vida, hi ha casos on la família biològica i la persona atesa es reconcilien, però la família ho fa sense respectar el/la company/a de la persona atesa o donant-li menys importància de la que té, fet que afegeix un factor d'estrès addicional per a la persona atesa (43).

Facilitar les cures pal·liatives i proporcionar cures trans-centrades (24):

- Distribuir informació sobre els serveis de cures pal·liatives.
- Comprometre's amb el col·lectiu LGTBIQ+ oferint una atenció adaptada i defensant els interessos de la població LGTBIQ+.
- Fomentar serveis integradors i no discriminatoris.
- Millorar els coneixements sobre cures pal·liatives amb perspectiva de gènere i trans-centrades amb el fi de promoure una atenció d'alta qualitat (21,24).
- En les cures pal·liatives cal tenir en compte tots els aspectes de la persona, entre aquests hi trobem també el benestar sexual. Per tenir en compte aquest aspecte tan important de la vida de les persones els professionals sanitaris han de tenir una visió sexo-positiva. En el món de les cures pal·liatives el personal té una visió positiva de la mort i accepten aquesta com una part natural de la vida de manera que entenen que aquesta és diferent per a cada persona, però no tothom té una visió sexo-positiva i a vegades el tema de la sexualitat es deixa abandonat, ja que culturalment és un tabú. En usuaris que no segueixen una heteronormativitat pot ser encara més difícil entendre o d'abordar pels professionals heterosexuales cisgènere que no tenen aquesta visió sexo-positiva i més en una societat clarament coito-falocentrista. Incorporar aquesta visió i tenir present la vida sexual de les persones en el moment d'atendre i cobrir les necessitats és essencial, ja que la sexualitat és una

part significativa de la vida encara que la persona pateixi una malaltia terminal. Les persones que es troben en aquesta situació poden sentir malestar en la seva vida sexual i, per tant, és un aspecte sobre la qual els professionals, juntament amb la persona atesa, hauran d'establir uns objectius d'atenció, tractament de símptomes i qualitat de vida (38).

- Donar importància al/la company/a de la persona i incloure-la dins el pla de cures. Cal utilitzar un llenguatge inclusiu com “company/a” o “persona especial” en comptes de “marit / esposa”, “xicot/a”, per tal de donar llibertat a expressar-se (43).
- Per a poder proporcionar unes cures trans-centrades de preguntar sempre el nom de la persona i quins pronoms prefereix que utilitzem per a dirigir-nos-hi. Això serà important a l'hora de comunicar-nos amb la persona per tal de poder entendre la seva identitat i establir quins són les seves preferències i objectius de les cures, establint així una relació terapèutica adient amb la persona atesa (21,43).
- Formar un equip multidisciplinari capaç de gestionar la polifarmàcia. Les persones transgènere amb malalties terminals sovint pateixen de polifarmàcia, pel fet que han de rebre tractament patologia terminal, per pal·liar els símptomes i en alguns casos aquestes persones també poden estar rebent tractament hormonal per ajustar-se a la identitat amb la qual s'identifiquen. Per tant, l'equip ha d'estar alerta per evitar polimediació i ajustar els tractaments farmacològics o abolir aquells que no siguin necessaris (21).

## 6. Discussió

Els resultats d'aquesta revisió posen de manifest les diferències de gènere dins de la complexitat de les necessitats de les persones que reben cures pal·liatives.

En les cures pal·liatives és essencial tenir en compte els múltiples factors i les seves característiques úniques que afecten cada persona atesa, i per això cal tenir una visió d'interseccionalitat per ajustar el tractament. Els estudis considerats no demostren diferències clares en els tipus i intensitat dels símptomes físics segons el gènere, però sí en les diferents formes de fer front a la situació. Aquestes diferències en la perspectiva de la malaltia tenen implicacions importants sobre com acompanyar les dones i els homes en la progressió de la malaltia i ajustar l'atenció a les seves habilitats per afrontar-la (27,34).

Obviar les diferències entre gèneres pot impedir que les persones ateses trobin la seva forma particular de fer front al final de la vida i que no es complexin les seves expectatives d'aquesta fase tan delicada de la vida.

Els rols de gènere que es perceben socialment tenen un efecte directe en les diferències entre gèneres en el context de les cures pal·liatives. Per exemple, l'estereotip que les dones són les cuidadores i que els homes han de ser cuidats és un factor que contribueix a més d'una diferència entre gèneres identificada en aquest treball. Com ara, s'ha vist que més dones viuen en hospitals durant el seu últim any de vida mentre que més homes moren a casa (35), fet que podria estar lligat a intentar evitar ser una càrrega pels familiars més propers, un tema que preocupa més a les dones (25). Així mateix, les dones tenen converses sobre el final de la vida amb una xarxa més extensa de familiars mentre que els homes centren les converses en la seva parella exclusivament més sovint (26). Similarment, els homes tendeixen a demanar més intervencions avançades per preservar la vida que les dones, que podria estar influït perquè l'home assumeix que el cuidaran mentre que les dones no tenen clar que puguin esperar que un home les cuidi (36).

Un cas similar és l'estereotip que els homes s'ocupen de les qüestions més pràctiques. Aquest es veu reflectit amb la major freqüència de depressió que experimenten quan tenen dependència física (33) o en el fet que més dones que homes moren sense haver designat responsables legals o escrit testaments (28).

Tot i això, cal mencionar que aquests rols de gènere estan en canvi continu en els darrers anys i que els estudis inclosos estudien població d'edat avançada (generalment per sobre els 60 anys). Així doncs, les persones investigades han crescut en un context social i amb uns valors diferents dels actuals i és de preveure que algunes d'aquestes diferències de gènere es minimitzin en els propers anys.

És interessant assenyalar la semblança entre els factors relacionats amb la depressió, la desmoralització i el benestar espiritual, i l'impacte diferent que tenen segons el gènere. Per exemple, la pèrdua d'autonomia disminueix el benestar espiritual. Aquesta condició afecta psicològicament més als homes que a les dones, fet que es tradueix en una major incidència de la desmoralització i depressió en els homes en etapes avançades de les cures pal·liatives. Per contra, les dones tenen major benestar espiritual, fet que podria ajudar-les a fer front a la condició terminal sense rebre tant impacte de la desmoralització (23).

Els estudis inclosos en la revisió analitzen de la diferència de gènere en cures pal·liatives separant per homes i dones, però no hi ha cap estudi que inclogui homes, dones i persones transgènere, fet que seria clau per tenir un punt de vista integral. A més, molts dels estudis analitzats són descriptius i transversals. Seria interessant realitzar estudis prospectius que estudiessin grups de persones al llarg del temps, per establir si hi ha diferències en les necessitats observades quan aquestes persones es troben en els moments més propers a la mort.

Fent una ullada als estudis seleccionats, es pot observar com una gran proporció de les persones investigadores són dones. Aquest fet pot indicar que les dones estan més interessades a estudiar el tema del gènere, ja que són elles qui tot sovint han experimentat la discriminació de gènere i l'opressió en diferents aspectes. Per tant, les dones són qui millor poden entendre els factors que

contribueixen a aquestes experiències, i per conseqüència, poden desenvolupar estratègies per abordar-les.

## 7. Limitacions

La majoria d'estudis publicats son americans i europeus, només s'ha trobat un estudi en el context espanyol, centrat en cures geriàtriques i no en centres hospitalaris (23). Només un estudi engloba dades de diferents part del mon (27). També cal destacar, que no s'ha trobat cap estudi realitzat a països asiàtics o africans, per la qual cosa és més difícil poder establir les diferències de forma global.

Tots els estudis trobats son transversals i, per tant, cap de les associacions que es pot establir és de causa entre les variables. Farien falta estudis prospectius on s'agafin grups just abans d'entrar a cures pal·liatives i amb condicions diferents per mesurar si hi ha diferència entre les necessitats i els efectes percebuts pels grups un cop ha passat el temps, per tal d'identificar aquestes variables diferenciadores com a causes.

Tots els estudis quantitius inclosos analitzen la variable sexe i gènere de forma binària. Tan sols un d'ells ho menciona com a limitació i indica que el gènere és una categoria construïda per l'individu (26). En aquest estudi es pren una mesura de diferents atributs per mesurar la identitat segons els rols de gènere i poder fer associacions més específiques i realistes a atributs concrets del gènere dels participants.

L'accés a alguns estudis seleccionats a l'inici de la cerca a les bases de dades també ha estat considerat com a limitació, ja que no es tenia accés al text complet d'alguns dels estudis. No tenir accés a algunes bases de dades com "*Web Of Science*" ha estat un altre factor limitant.

## 9. Conclusions i Aplicabilitat a la Pràctica

Amb aquesta revisió bibliogràfica s'ha pogut observar la necessitat d'abordar el tema del gènere en el món de les cures pal·liatives. És important desenvolupar una millor comprensió de les necessitats específiques de les dones, els homes i les persones transgènere contribuint així a millorar la qualitat de les cures i el benestar de les persones que es troben en situació final de vida.

El tema del gènere és un tema que està a l'alça i cada vegada trobem més polítiques amb una mirada a la perspectiva de gènere. No obstant això, és insuficient. El gènere està essent obviat en les cures i concretament en el món de les cures pal·liatives.

És evident que hi ha diferències entre gèneres a la societat i no tenir-les en compte en el món de les cures resulta gairebé negligent. El personal sanitari ha de vetllar per cobrir les necessitats de les persones ateses i en un moment tant delicat com pot ser el final de vida aquestes necessitats han de ser tractades amb especial cura. Per tant, no es poden passar per alt aspectes com les converses per planificar aquestes cures, on les dones solen parlar més directament del tema i tractar l'aspecte emocional i els homes majoritàriament prenen una actitud evitativa. Així mateix, cal prestar atenció individualitzada en els aspectes psicològics com la depressió i la desmoralització, i estar atents a les diferències en símptomes físics ja que l'evidència indica que les dones han de protestar més que els homes per a que els seus símptomes es tinguin en compte. Tanmateix, cal estar atents als col·lectius minoritaris, com les persones transgènere, que tinguin en compte els seus reptes, experiències i preferències per proporcionar unes cures respectuoses i adaptades a les seves necessitats.

Cal destacar la poca recerca trobada a Espanya sobre les cures pal·liatives amb perspectiva de gènere. És imperatiu realitzar estudis en aquest sector per establir protocols que assegurin cures pal·liatives dignes, de qualitat i inclusives. Només amb més recerca i formació en aquest àmbit podrem assolir l'atenció holística i centrada en la persona que tant es proclama des de les facultats de ciències de la salut.

## 10. Bibliografia

1. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. [citad 27 novembre 2022]. Disponible a: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Pastrana T, Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Steijn D van, Garralda E (Eduardo), Pons-Izquierdo JJ, et al. Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica 2020 (2ª ed.) [Internet]. IAHP Press; 2021 [citad 27 novembre 2022]. Disponible a: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/60351>
3. Generalitat de Catalunya Departament de Salut. Recursos específics de cures pal·liatives [Internet]. 2019a ed. Barcelona; [citad 5 gener 2023]. Disponible a: [https://ics.gencat.cat/web/.content/Documents/assistencia/procediments-infermeria/Cures-palliatives/recursos\\_especifics\\_sociosanitari\\_cures\\_palliatives.pdf](https://ics.gencat.cat/web/.content/Documents/assistencia/procediments-infermeria/Cures-palliatives/recursos_especifics_sociosanitari_cures_palliatives.pdf)
4. Gencat. Cures pal·liatives [Internet]. Canal Salut. 2021 [citad 30 novembre 2022]. Disponible a: <http://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/etapes-de-la-vida/final-vida/cures-palliatives/>
5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Historia de los cuidados paliativos - SECPAL [Internet]. 2022 [citad 2 gener 2023]. Disponible a: <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
6. Organización Mundial de la Salud. Género y salud [Internet]. [citad 15 desembre 2022]. Disponible a: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/gender>
7. Rebelión Feminista. El sistema Sexo/Género [Internet]. [citad 8 gener 2023]. Disponible a: <https://rebelionfeminista.org/2019/10/02/el-sistema-sexo-genero/>
8. Rodzinka M, Pawlega M. Obrim les portes: una guia per a professionals de la salut [Internet]. 1a ed. Open Doors; 2021 [citad 5 maig 2023]. Disponible a: <https://xarxanet.org/biblioteca/obrim-les-portes>
9. LGTBIQ+ [Internet]. Mujeres Activando. [citad 5 maig 2023]. Disponible a: <https://www.mujeresactivando.org/concepto/bisexualidad/>
10. Borrell C, Artazcoz L. Las desigualdades de género en salud: retos para el futuro. Rev Esp Salud Publica [Internet]. juny 2008 [citad 2 gener 2023];82(3):241-9. Disponible a: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1135-57272008000300001&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1135-57272008000300001&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
11. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. Lancet Glob Health [Internet]. 22 maig 2019 [citad 9 gener 2023];7(7):e883-92. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6560023/>
12. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L de, Pons-Izquierdo JJ, Clark D, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019 [Internet]. Vilvoorde: EAPC Press; 2019. Disponible a: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>
13. 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 [Internet]. 7 abril 2018;391(10128):1391-454. Disponible a: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)32513-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)32513-8/fulltext)
14. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001 [citad 6 gener 2023]. Disponible a: [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/opsc\\_est7.pdf.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf)
  15. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Centro de Publicaciones; 2011 [citad 9 gener 2023]. Disponible a: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
  16. Ministerio de Sanidad. Cuidados Paliativos. Guía para Atención Primaria [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Gestión Sanitaria; 2021 [citad 6 gener 2023]. Disponible a: [https://ingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Cuidados\\_Paliativos.pdf](https://ingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Cuidados_Paliativos.pdf)
  17. Sociedad Espanyola de Cuidados Paliativos (SECPAL). Historia de los Cuidados Paliativos [Internet]. 2021 [citad 9 gener 2023]. Disponible a: <https://www.secpal.org/>
  18. Amil-Bujan P, Bullich-Marín I, Cabanes-Duran C, Contel-Segura J, Ferrando-Belart C, Francisco-Bordas R, et al. Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població adulta amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida [Internet]. 1a edició. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut del Departament de Salut; 2018 [citad 6 gener 2023]. Disponible a: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/5575>
  19. Generalitat de Catalunya Departament de Salut. Pla Director Sociosanitar [Internet]. 1a edició. Barcelona: Direcció General de Planificació i Avaluació; 2006 [citad 5 gener 2023]. Disponible a: [https://salutweb.gencat.cat/web/.content/\\_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Sociosanitari/Pla-director/pd\\_socisanitari271006.pdf](https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Sociosanitari/Pla-director/pd_socisanitari271006.pdf)
  20. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. Ann Intern Med [Internet]. 2 octubre 2018 [citad 21 abril 2023];169(7):467-73. Disponible a: <https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/M18-0850>
  21. Lippe MP, Eyer JC, Roberts KE, Ritter ER, DiMauro PK, McKinney RE, et al. Affirmative Palliative Care for Transgender and Gender Nonconforming Individuals. AJN [Internet]. abril 2023 [citad 30 març 2023];123(4):48-53. Disponible a: <https://journals.lww.com/10.1097/01.NAJ.0000925508.62666.99>
  22. JBI Sumari. Critical Appraisal Checklist For Analytical Cross Sectional Studies. JBI Critical Appraisal Tools [Internet]. 2020 [citad 1 abril 2023]; Disponible a: <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>
  23. Busquet-Duran X, Moreno-Gabriel E, Jiménez-Zafra EM, Tura-Poma M, Bosch-DelaRosa O, Moragas-Roca A, et al. Gender and Observed Complexity in Palliative



- Home Care: A Prospective Multicentre Study Using the HexCom Model. *IJERPH* [Internet]. 23 novembre 2021 [citat 30 març 2023];18(23):12307. Disponible a: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/23/12307>
24. Roberts NJ, Harvey LA, Poulos RG, Ní Shé É, Dillon Savage I, Rafferty G, et al. Lesbian, gay, bisexual, transgender and gender diverse and queer (LGBTQ) community members' perspectives on palliative care in New South Wales (NSW), Australia. *Health Social Care Comm* [Internet]. novembre 2022 [citat 30 març 2023];30(6). Disponible a: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.14024>
  25. Seifart C, Riera Knorrenschild J, Hofmann M, Nestoriuc Y, Rief W, Von Blanckenburg P. Let us talk about death: gender effects in cancer patients' preferences for end-of-life discussions. *Support Care Cancer* [Internet]. octubre 2020 [citat 7 abril 2023];28(10):4667-75. Disponible a: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-019-05275-1>
  26. Ullrich A, Grube K, Hlawatsch C, Bokemeyer C, Oechsle K. Exploring the gender dimension of problems and needs of patients receiving specialist palliative care in a German palliative care unit - the perspectives of patients and healthcare professionals. *BMC Palliat Care* [Internet]. desembre 2019 [citat 30 març 2023];18(1):59. Disponible a: <https://bmc-palliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-019-0440-7>
  27. Rohde GE, Young T, Winstanley J, Arraras JI, Black K, Boyle F, et al. Associations between sex, age and spiritual well-being scores on the EORTC QLQ-SWB32 for patients receiving palliative care for cancer: A further analysis of data from an international validation study. *Eur J Cancer Care* [Internet]. novembre 2019 [citat 7 abril 2023];28(6). Disponible a: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.13145>
  28. Cooney TM, Shapiro A, Tate CE. End-of-Life Care Planning: The Importance of Older Adults' Marital Status and Gender. *J Palliat Med* [Internet]. agost 2019 [citat 7 abril 2023];22(8):902-7. Disponible a: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2018.0451>
  29. Nipp RD, El-Jawahri A, Traeger L, Jacobs JM, Gallagher ER, Park ER, et al. Differential effects of early palliative care based on the age and sex of patients with advanced cancer from a randomized controlled trial. *Palliat Med* [Internet]. abril 2018 [citat 7 abril 2023];32(4):757-66. Disponible a: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216317751893>
  30. Adersen M, Thygesen LC, Jensen AB, Neergaard MA, Sjøgren P, Groenvold M. Is admittance to specialised palliative care among cancer patients related to sex, age and cancer diagnosis? A nation-wide study from the Danish Palliative Care Database (DPD). *BMC Palliat Care* [Internet]. desembre 2017 [citat 7 abril 2023];16(1):21. Disponible a: <http://bmc-palliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0194-z>
  31. Falk H, Hensch I, Ozanne A, Öhlen J, Ung EJ, Fridh I, et al. Differences in Symptom Distress Based on Gender and Palliative Care Designation Among Hospitalized Patients: Differences in Symptom Distress. *J Nurs Scholarsh* [Internet]. novembre 2016 [citat 30 març 2023];48(6):569-76. Disponible a: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jnu.12254>

32. Vehling S, Oechsle K, Koch U, Mehnert A. Receiving Palliative Treatment Moderates the Effect of Age and Gender on Demoralization in Patients with Cancer. Lam WWT, editor. PLoS ONE [Internet]. 15 març 2013 [citat 30 març 2023];8(3):e59417. Disponible a: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0059417>
33. Hayes RD, Lee W, Rayner L, Price A, Monroe B, Hansford P, et al. Gender differences in prevalence of depression among patients receiving palliative care: The role of dependency. Palliat Med [Internet]. juliol 2012 [citat 7 abril 2023];26(5):696-702. Disponible a: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216311416035>
34. Lundh Hagelin C, Seiger Å, Fürst CJ. Quality of life in terminal care—with special reference to age, gender and marital status. Support Care Cancer [Internet]. abril 2006 [citat 30 març 2023];14(4):320-8. Disponible a: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-005-0886-4>
35. Wachterman MW, Sommers BD. The Impact of Gender and Marital Status on End-of-Life Care: Evidence from the National Mortality Follow-Back Survey. J Palliat Med [Internet]. abril 2006 [citat 7 abril 2023];9(2):343-52. Disponible a: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2006.9.343>
36. Bookwala J, Coppola KM, Fagerlin A, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Gender differences in older adults' preferences for life-sustaining medical treatments and end-of-life values. Death Stud [Internet]. 1 març 2001 [citat 7 abril 2023];25(2):127-49. Disponible a: <http://www.catchword.com/cgi-bin/cgi?body=linker&ini=xref&reqdoi=10.1080/074811801461919>
37. Ad W, Sp P. Gender Disparities in End of Life Care: A Scoping Review. J Palliat Care [Internet]. gener 2023 [citat 30 març 2023];38(1). Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35996340/>
38. Chando SC, Haley EM, Moore CM, Neault M. Introduction to Sex-Positive Palliative Care: Best Practices and Interventions. J Palliat Med [Internet]. 1 juliol 2021 [citat 7 abril 2023];24(7):1111-6. Disponible a: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2020.0262>
39. Gott M, Morgan T, Williams L. Gender and palliative care: a call to arms. Palliative Care and Social Practice [Internet]. 2020 [citat 30 març 2023];14. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7576896/>
40. Haviland K, Burrows Walters C, Newman S. Barriers to palliative care in sexual and gender minority patients with cancer: A scoping review of the literature. Health Soc Care Community [Internet]. març 2021 [citat 30 març 2023];29(2):305-18. Disponible a: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.13126>
41. Maingi S, Bagabag AE, O'Mahony S. Current Best Practices for Sexual and Gender Minorities in Hospice and Palliative Care Settings. J Pain Symptom Manage [Internet]. maig 2018 [citat 30 març 2023];55(5):1420-7. Disponible a: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417312423>
42. Barrett N, Wholihan D. Providing Palliative Care to LGBTQ Patients. Nursing Clinics of North America [Internet]. setembre 2016 [citat 7 abril 2023];51(3):501-11. Disponible a: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0029646516300147>
43. Lawton A, White J, Fromme EK. End-of-Life and Advance Care Planning Considerations for Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Patients. J Palliat Med

- [Internet]. gener 2014 [citat 7 abril 2023];17(1):106-8. Disponible a:  
<http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2013.9457>
44. Rawlings D. End-of-life care considerations for gay, lesbian, bisexual, and transgender individuals. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. gener 2012 [citat 7 abril 2023];18(1):29-34. Disponible a:  
<http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/ijpn.2012.18.1.29>
45. Rabady S. Influence of gender on the provision of palliative care. *Eur J Gen Pract* [Internet]. 1 gener 2003 [citat 29 març 2023];9(3):101-2. Disponible a:  
<https://doi.org/10.3109/13814780309160415>

# Annexos

## Annex 1: Terminologia Inclusiva LGTBIQ+ (9)

<b>Terme</b>	<b>Definició</b>
Heterosexual	És l'atracció física, emocional, eròtica, amorosa, afectiva i espiritual per persones del sexe/gènere oposat al propi.
Lesbiana	És l'atracció física, emocional, eròtica, amorosa, afectiva i espiritual d'una dona cap a altres dones.
Gay	És l'atracció física, emocional, eròtica, amorosa, afectiva i espiritual d'un home cap a altres homes
Bisexual	És l'atracció física, emocional, eròtica, amorosa, afectiva i espiritual per les persones, sense tenir en compte el seu sexe/gènere. Per tant, les persona bisexuals se senten atretes tant per dones com per homes.
Asexual	Persona que no experimenta atracció sexual cap a altres persones. És una orientació sexual que es troba dins de l'espectre de l'asexualitat, el qual inclou diverses maneres d'experimentar poc o nul·l interès a tenir relacions sexuals, sense que això signifiqui que la persona no pugui establir relacions romàntiques o emocionals amb altres persones. L'asexualitat és una orientació sexual vàlida i ha de ser respectada i acceptada sense prejudicis.
Pansexual	orientació sexual en la qual una persona se sent atreta per altres persones sense importar el seu gènere, identitat de gènere o expressió de gènere. Ser pansexual significa estar obert a enamorar-se i tenir relacions amb persones de qualsevol gènere, ja siguin homes, dones, persones no binàries, transgènere i qualsevol altra identitat de gènere.
Transgènere	Són les persones que senten disconformitat entre el seu sexe biològic i la seva identitat de gènere. Poden o no haver decidit passar per un procés de transició mèdica i/o psicològica -pot incloure tractaments hormonals i cirurgies- cap al sexe/gènere amb el qual se sent identificada.
Cisgènere	És un concepte que s'usa per a identificar a les persones la identitat de gènere de les quals coincideix amb el seu sexe biològic i la seva expressió de gènere.
Gènere No Binari	Són aquelles persones que no s'identifiquen amb els gèneres tradicionals (masculí o femení). La recomanació és anomenar a les persones no binàries pel gènere amb el qual se sentin identificades (gènere fluid, intersexuals, panpènere, entre moltes altres) o com a "persones no binàries", sempre que s'identifiquin a si mateixes d'aquesta manera.
Gènere Binari	És una manera de classificar a les persones. Només existeixen dues categories com a úniques possibles maneres de viure: l'home connectat amb tot allò masculí i la dona connectada a tot el considerat femení. De manera que les persones trans i intersexuals queden excloses.
Gènere Fluid/ Pangènere	Aquelles persones que no defineixen la seva identitat cap als gèneres tradicionals (femení/masculí). Algunes vegades se senten femenines, i en altres ocasions masculines. També poden identificar-se amb altres gèneres i fins i tot amb més d'un alhora, o ser neutres. Les persones de gènere fluid poden canviar d'identitat amb freqüència i moltes vegades, depenent del context en el qual es troben.
Intersexual	Són les persones que presenten combinació de característiques biològiques masculines i femenines, com a cromosomes o genitals. De manera que neixen amb un òrgan sexual no del tot desenvolupat o no es diferencia del tot; tenen òrgans sexuals interns o genitals ambigus. Per tant, ser intersexual és una variació que succeeix naturalment en els éssers humans i no és un problema mèdic.

Annex 2: JBI Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies

Reviewer \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_

Author \_\_\_\_\_

Year \_\_\_\_\_

Record Number \_\_\_\_\_

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the study subjects and the setting described in detail?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were confounding factors identified?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was appropriate statistical analysis used?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal:    Include     Exclude     Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### Annex 3: Avaluació Crítica dels Estudis Quantitatius Revisats

53

<b>Autors de l'article (cita): Títol de l'article (any). Revista.</b>	<b>Qualitat de l'evidència, mida mostral i percentatge segons gènere. Tipus d'estudi. Fortaleses i limitacions.</b>
Roberts <i>et al.</i> (24): Lesbian, gay, bisexual, transgender and gender diverse and queer (LGBTQ) community members' perspectives on palliative care in New South Wales (NSW), Australia (2022). Health And Social Care Comm.	Forta. n=419 (11% transgènere i gènere divers, 88.5% cisgènere, 0.5% no especificat), persones responnent a una enquesta online anunciada per NSW Health i una organització comunitària LGBT (ACON). Estudi quantitatiu i transversal. <b>Fortaleses:</b> És dels pocs estudis que inclou gèneres no binaris i la orientació sexual com a factors a estudiar en relació a la qualitat de les cures pal·liatives. Combina tant un qüestionari que permet obtenir dades quantitatives com una secció de preguntes obertes i entrevistes a 6 participants per obtenir una visió completa de coses que potser no s'han preguntat a l'entrevista. <b>Limitacions:</b> Les entrevistes online depenen en la difusió d'aquestes entre comunitats, i les persones que responen podrien formar part d'una comunitat que no representa el conjunt de la comunitat LGBT. Les persones que han respost l'entrevista podrien no haver estat en contacte amb centres de cures pal·liatives abans, així que potser no poden avaluar el sistema de cures de forma directe.
Busquet-Dureant <i>et al.</i> (23): Gender and Observed Complexity in Palliative Home Care: A Prospective Multicentre Study Using the HexCom Model (2021). IJERPH.	Forta. n=1677 (44% dones), persones rebent cures pal·liatives a casa a Catalunya. Estudi quantitatiu i longitudinal (una dada de temps per persona però enquestes al llarg de 3 anys). <b>Fortaleses:</b> Els autors utilitzen el qüestionari HexCom que té en compte diversos factors com el gènere, raça o divisió social, així que l'estudi té en compte la interseccionalitat. Els enquestats es troben en diferents centres. <b>Limitacions:</b> Les persones que realitzen les cures i l'estudi són majoritàriament dones, fet que podria influir en la resposta rebuda per les persones ateses segons el gènere. Considera que el gènere és binari i no inclou altres gèneres. Centrat exclusivament en cures pal·liatives a casa, no en hospitals. Les poblacions en grups tenen patologies diferents, per exemple, el grup major de 80 anys té més dones amb deteriorament cognitiu, factor que podria explicar la menor complexitat d'aquest grup.
Seifart <i>et al.</i> (25): Let us talk about death: gender effects in cancer patients' preferences for end-of-life discussions (2020). Support Care Cancer.	Forta. n=193 (48.7% dones), persones ateses amb càncer en centres de cures pal·liatives de Marburg, Alemanya. Estudi quantitatiu i transversal. <b>Fortaleses:</b> Primer estudi sobre el moment i contingut de les xerrades al final de la vida. ANCOVA controlant pels efectes de l'edat, qualitat de vida i tipus de centre de cures pal·liatives. <b>Limitacions:</b> S'ha estudiat només persones amb càncer i a una ciutat d'Alemanya. Hi ha un alt grau de rebuig de participació per por de càrrega emocional (17% dels entrevistats), així que la població inclosa a l'estudi està esbiaixada cap a persones que estan generalment disposades a parlar del tema.
Ullrich <i>et al.</i> (26): Exploring the gender dimension of problems and needs of patients receiving specialist palliative care in	Forta. n=27 (63% dones), persones ateses (10) i cuidadors (17) en centres de cures pal·liatives hospitalari a Hamburg, Alemanya. Estudi qualitatiu i transversal. <b>Fortaleses:</b> Al ser un estudi qualitatiu basat en entrevistes explora amb més detall qüestions difícils de quantificar com la perspectiva davant el fi de la vida i permet als participants explicar punts de vista no incorporats inicialment. Els participants tenen diferents gèneres, edats i malalties.

<p>a German palliative care unit - the perspectives of patients and healthcare professionals (2019). BMC Palliat Care.</p>	<p><b>Limitacions:</b> Participants trets d'un mateix centre. Les entrevistes d'auto-avaluació poden estar esbiaixades perquè els participants tenen una capacitat limitada per reflexionar sobre la seva pròpia experiència sense els prejudicis socials i a més poden distorsionar la realitat per intentar donar una bona imatge d'ells mateixos. La mida de la mostra és molt petita, així que és possible que les diferències entre gènere incloses s'infravalorin en aquest estudi.</p>
<p>Rohde <i>et al.</i> (27): Associations between sex, age and spiritual well-being scores on the EORTC QLQ-SWB32 for patients receiving palliative care for cancer: A further analysis of data from an international validation study (2019). Eur J Cancer Care.</p>	<p>Forta. n=450 (53.7% dones), persones amb càncer avançat incurable de 14 països diferents en 4 continents. Estudi quantitatiu i transversal.  <b>Fortaleses:</b> És l'únic estudi que inclou participants de diversos països, incloent del continent Asiàtic, important per valorar l'efecte de la cultura, el llenguatge o religió. Utilitza el qüestionari QLQ-SWB32, que és un estàndard per valorar el benestar espiritual.  <b>Limitacions:</b> La mostra no està equilibrada segons aspectes sociodemogràfics, tot i que es tenen en compte els seus efectes. Els participants a l'estudi tenen un estat de salut bo generalment, així que pot canviar en persones més greus.</p>
<p>Cooney <i>et al.</i> (28): End-of-Life Care Planning: The Importance of Older Adults' Marital Status and Gender (2019). Journal of Palliative Medicine.</p>	<p>Forta. n=2243 (52.1% dones), participants a la Health and Retirement Study dels Estats Units d'Amèrica el 2012 i 2014. Estudi quantitatiu.  <b>Fortaleses:</b> Els estudis previs sobre l'efecte de l'estat civil no diferencien sobre gènere ni entre divorciats i vidus.  <b>Limitacions:</b> Les dades sobre l'existència de preparatius per la mort es recullen un temps abans de la mort en sí, així que podrien infravalorar el nombre real perquè no inclouen els plans que es fan just abans de la mort.</p>
<p>Nipp <i>et al.</i> (29) Differential effects of early palliative care based on the age and sex of patients with advanced cancer from a randomized controlled trial (2018). Palliat Med..</p>	<p>Forta. n=350 (46% dones), persones amb càncer gastrointestinal o de pulmó avançat. Estudi quantitatiu i longitudinal.  <b>Fortaleses:</b> Es mesura la qualitat de vida seguint la guia FACT-G amb uns paràmetres clars i els efectes s'estudien amb regressió lineal al cap de 24 setmanes.  <b>Limitacions:</b> Es tracta d'un estudi observacional, i per corroborar els resultats faria falta un estudi prospectiu amb cohorts que reben els diferents tractaments. La mostra inclou persones d'un sol hospital i una malaltia en concret, faria falta avaluar diferents malalties i provar-ho en un context sociodemogràfic diferent.</p>
<p>Adsersen <i>et al.</i> (30): Is admittance to specialised palliative care among cancer patients related to sex, age and cancer diagnosis? (2017). BMC Palliat Care.</p>	<p>Forta. n=44.548 (47.7% dones), registres de càncer, causa de la mort de la població danesa els anys 2010-2012. Estudi quantitatiu i transversal.  <b>Fortaleses:</b> Inclou persones amb diversos tipus de càncer, fet que permet generalitzar reduint els efectes dels diferents símptomes segons el tipus de càncer i gènere.  <b>Limitacions:</b> El qüestionari EORTC QLQ-C30 pot ser no cobreix tots els factors que serien necessaris per entendre les diferències entre gèneres.</p>

<p>Falk <i>et al.</i> (31): Differences in Symptom Distress Based on Gender and Palliative Care Designation Among Hospitalized Patients: Differences in Symptom Distress (2016). Journal of Nursing Scholarship.</p>	<p>Forta. n=710 (53.2% dones), persones ateses a un hospital especialitzat i un de municipal a Suècia. Estudi quantitatiu i transversal.  <b>Fortaleses:</b> Considera i ajusta els testos t i chi a factors que podrien alterar els resultats com ara l'edat, el lloc i condicions de vida, nivell d'educació i dies d'hospitalització.  <b>Limitacions:</b> Hi ha una proporció significativament major de les persones que van decidir no participar a l'estudi tenien més edat i van morir en menys d'un any de l'inici de l'estudi, així que presumptament, si haguessin estat incloses, els efectes angoixants dels símptomes serien encara majors.</p>
<p>Vehling <i>et al.</i> (32): Receiving Palliative Treatment Moderates the Effect of Age and Gender on Demoralization in Patients with Cancer (2013). PLoS ONE.</p>	<p>Forta. n=750 (52.5% dones), persones amb càncer a un centre mèdic de Hamburg, Alemanya. Estudi quantitatiu i transversal.  <b>Fortaleses:</b> La mostra inclou persones amb diversos tipus i estadis de càncer, reduint el risc de centrar-se en uns símptomes concrets. Tot i un biaix cap a edats majors, la distribució d'edats no viola el principi d'homoscedasticitat dels residuals de la regressió.  <b>Limitacions:</b> La mostra estudiada exclou persones amb símptomes psicològics o físics molt avançats, així que el valor de desmoralització trobat es podria infraestimar. Limitada a persones amb càncer. La distinció entre persones en fase pal·liativa i de cures no és clara en tots els casos.</p>
<p>Hayes <i>et al.</i> (33): Gender differences in prevalence of depression among patients receiving palliative care: The role of dependency (2011). Palliat Med.</p>	<p>Forta. n=300 (49.3% dones), pacients en un centre de cures pal·liatives a Londres. Estudi quantitatiu i transversal.  <b>Fortaleses:</b> La depressió es mesura amb una guia validada, la Primary Care Evaluation of Mental Disorder, i s'examinen possibles factors de confusió.  <b>Limitacions:</b> La dependència no s'avalua directament sinó que la valora el propi pacient, així que la depressió podria haver influït en la valoració de la dependència. També podria ser que la depressió porti a una declinació més ràpida de la funció física, però el nombre similar de persones dependents a l'estudi minimitza aquesta possibilitat.</p>
<p>Hagelin <i>et al.</i> (34): Quality of life in terminal care—with special reference to age, gender and marital status (2006). Support Care Cancer.</p>	<p>Forta. n=278 (62% dones), persones de càncer rebent cures pal·liatives entre el Novembre 1997 i 1999 a la Stockholms Sjukhem Foundation. Estudi quantitatiu i transversal amb seguiment fins a la mort.  <b>Fortaleses:</b> S'integren diversos paràmetres de les cures pal·liatives com els símptomes i la qualitat de vida i es relacionen amb factors com l'edat, el gènere, temps de supervivència i estat civil. Es presenten els resultats de la regressió logística complets a l'estudi.  <b>Limitacions:</b> Es fa servir el qüestionari EORTC QLQ-C30, una limitació és que moltes persones responen amb el valor més baix possible així que pot haver-hi efecte d'arrodoniment a l'alta i és un qüestionari que pot ser difícil d'emplenar pels usuaris ja que no és específic a les circumstàncies de cures pal·liatives. Mostra petita, estudi poc actualitzat i específic d'una zona del món.</p>
<p>Wachterman M., Sommers B. (35): The Impact of Gender and Marital Status on End-of-Life Care:</p>	<p>Forta. n=12.771 (41.1% dones), informació extreta de la National Mortality Followback Survey de 1993 que recopila dades demogràfiques i circumstàncies de la mort als Estats Units d'Amèrica. Estudi quantitatiu i transversal.  <b>Fortaleses:</b> La mida mostral és gran i l'enquesta inclou factors que poden afectar la conclusió de l'estudi. L'efecte de les variables s'ajusta per tenir en compte la desigualtat de gèneres inclosa a l'enquesta.</p>



<p>Evidence from the National Mortality Follow-Back Survey (2006). Journal of Palliative Medicine.</p>	<p><b>Limitacions:</b> Només es té en compte el lloc on es viu el darrer any de vida però no la qualitat de vida. L'estudi és vell i hi ha alguns factors que podrien afectar les desigualtats de gènere (menor educació i salaris de les dones) no són tant prevalents actualment.</p>
<p>Bookwala <i>et al.</i> (36) Gender differences in older adults' preferences for life-sustaining medical treatments and end-of-life values (2001). Death Stud.</p>	<p>Forta. n=101 (62% dones), persones a la sala d'espera d'un centre d'atenció primària a Dartmouth, Estats Units d'Amèrica. Estudi quantitatiu i transversal.</p> <p><b>Fortaleses:</b> La població no es centra en una malaltia específica com en la majoria d'estudis, planteja escenaris específics i avalua els valors que influeixen la presa de decisions amb qüestionaris. ANCOA controlant per efectes d'edat i nivell educatiu que canviaven segons el gènere en la població estudiada.</p> <p><b>Limitacions:</b> Entrevista a persones sense cap patologia, les opinions poden canviar un cop es diagnostica. És vell i les opcions de tractament per mantenir la vida han canviat darrerament. Tota la població entrevistada és caucàsica i de majoria protestant (80%) i casada (72%).</p>