

**Fin de vida en residencias de ancianos desde la
perspectiva de los profesionales:
Dificultades, factores favorables y calidad de los
Cuidados al final de la vida.**



**UNIVERSIDAD
DE GRANADA**

Facultad de Ciencias de la Salud

Departamento de Enfermería

**Programa Oficial de Doctorado en Investigación Multidisciplinar e Innovación
en procesos de Discapacidad, Dependencia y Fin de la Vida.**

Memoria presentada por:

María Remedios Sánchez García

Director:

Dr. Rafael Montoya Juárez

Granada Junio 2017

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autora: María Remedios Sánchez García
ISBN: 978-84-9163-373-0
URI: <http://hdl.handle.net/10481/47713>

A mi madre in memoriam.

“Dicen que las flores perecen, pero su semilla permanece en el eterno secreto de la Vida”

Rabindranath Tagore

Agradecimientos.

A Antonio, mi marido por su inestimable ayuda y su paciencia infinita. A Carmen y Aurora, mis hijas porque a diario me transmiten su valentía y sus ganas de vivir.

A los profesionales de las Residencias de Ancianos, sin cuyo trabajo, esta tesis no habría sido posible.

A los miembros del proyecto de investigación “Factores condicionantes en la implementación de los procesos de atención al final de la vida en residencias de ancianos y centros gerontológicos” (P1-0619/2011), con especial mención a Rafael Montoya, investigador principal del proyecto y director de esta tesis, por su incondicional apoyo.

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	7
1.1.	Envejecimiento de la población, enfermedad crónica y cuidados paliativos.	9
1.2.	Necesidades de las personas mayores al final de la vida	11
1.3.	Cuidados Paliativos en Personas mayores.....	13
1.4.	¿Dónde fallecen las personas mayores?.....	14
1.5.	Fallecer en casa Vs fallecer en el hospital.....	15
1.6.	Las residencias de ancianos como lugar de fallecimiento	16
1.7.	Atención al final de la vida en residencias de ancianos.....	18
1.7.1.	Perspectiva de los residentes.....	18
1.7.2.	Perspectiva de las familias.	19
1.7.3.	Perspectiva de los profesionales.....	20
1.7.4.	Escalas que evalúan la Calidad de los Cuidados en el Final de la Vida en Residencias de Ancianos	22
1.7.5.	Dificultades metodológicas en la evaluación de la Calidad de los Cuidados en el Final de la Vida en Residencias de Ancianos	25
2.	JUSTIFICACIÓN	27
3.	OBJETIVOS.....	31
3.1.	Objetivos Estudio 1	33
3.2.	Objetivos Estudio 2	33
4.	ESTUDIO 1: ESTUDIO CUALITATIVO DESCRIPTIVO FENOMENOLÓGICO CON GRUPOS FOCALES.....	35
4.1.	Metodología Estudio 1.....	37
4.1.1.	Selección de los participantes.....	37
4.1.2.	Procedimiento de recogida de datos.....	38
4.1.3.	Instrumentos.....	38
4.1.4.	Análisis.	39
4.2.	Resultados Estudio 1.....	40
4.2.1.	Relacionado con los residentes.....	41
4.2.2.	Relaciones con las familias.....	42

4.2.3.	Toma de decisiones.....	43
4.2.4.	Relación con otros profesionales.....	45
4.2.5.	Relación con los recursos.....	46
4.3.	Discusión Estudio 1.....	47
5.	ESTUDIO 2: ESTUDIO DESCRIPTIVO TRANSVERSAL Y ANÁLISIS EXPLORATORIO QUE EVALÚA LA FIABILIDAD Y VALIDEZ DE UNA ESCALA.....	51
5.1.	Metodología Estudio 2.....	53
5.1.1.	Selección de la muestra.....	53
5.1.2.	Procedimiento de recogida de datos.....	53
5.1.3.	Instrumentos.....	54
5.1.4.	Análisis.....	55
5.2.	Resultados.....	55
5.2.1.	Análisis descriptivo.....	56
5.2.2.	Fiabilidad.....	58
5.2.3.	Estructura Factorial: Análisis exploratorio.....	58
5.2.4.	Evidencias de Validez.....	62
5.3.	Discusión Estudio 2.....	65
6.	DISCUSIÓN GLOBAL.....	69
7.	CONCLUSIONES.....	75
8.	BIBLIOGRAFÍA.....	79
9.	ANEXOS.....	91

1. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Envejecimiento de la población, enfermedad crónica y cuidados paliativos.

El envejecimiento de la población se ha convertido en una cuestión clave en la agenda de los sistemas sanitarios de los países occidentales. Tanto la proporción, como el número absoluto de personas mayores están aumentando de forma notable en las poblaciones de todo el mundo. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) el índice de envejecimiento, es decir, el número de personas de 65 y más años por cada 100 habitantes, se situaba en 2015, entre un 20-30% en los países de Europa Continental, Japón y en Estados Unidos. Las previsiones que realiza este organismo es que, para 2050, la mayoría de estos países superen el 30% en este índice.

Con el envejecimiento de la población, los patrones de morbi-mortalidad están cambiando. En los entornos de ingresos altos, la mayoría de las muertes ocurren en personas mayores de 70 años y en las últimas décadas estamos asistiendo al aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas. (Organización Mundial de la Salud, 2015)

Actualmente, estas enfermedades provocan más muertes cada año que otras causas como los accidentes, las muertes violentas o las enfermedades infecciosas. En 2014, las enfermedades crónicas causaron más del 68% de las muertes a nivel mundial, siendo las principales causas, enfermedades cardiovasculares (cardiopatía isquémica y accidente cerebro-vascular), el cáncer, la diabetes y las neumopatías crónicas (Organización Mundial de la Salud, 2015) Según estimaciones, se espera que las muertes producidas por este tipo de enfermedades supongan el 75% de los fallecimientos en 2020 (Davis & Higginson, 2004). En España, las cifras son similares. Durante el año 2014, la mitad las defunciones se debieron a cuatro enfermedades: el grupo de enfermedades del sistema circulatorio (isquémicas del corazón y cerebro-vasculares), se mantiene como la primera causa de muerte, seguido de tumores y enfermedades respiratorias. (Instituto Nacional de Estadística, 2016)

Los sistemas sanitarios de todos los países deben adaptarse a este cambio en los patrones de enfermedad. Los gobiernos deben de asumir que muchas más personas necesitarán algún tipo de ayuda para los problemas causados por las EC, incluyendo la atención sanitaria hasta el final de su vida, y que ésta se producirá en muchas ocasiones a una edad muy avanzada (Davis & Higginson, 2004). Muchas personas con enfermedades crónicas experimentarán una evolución dilatada en el tiempo. En España, la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (Estrategia de Cuidados Paliativos, 2014) alerta de que

muchos pacientes crónicos, experimentarían una etapa terminal caracterizada por un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial, susceptibles de recibir Cuidados Paliativos (CP).

Los cuidados paliativos se definen como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales (Sepulveda, Marlin, Yoshida, & Ulrich, 2002). Aunque el desarrollo de los CP estuvo inicialmente ligado al cáncer, actualmente se ha extendido a todas aquellas enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado (Gómez-Batiste, Espinosa, Porta i Sales, & Ben, 2010).

La Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud plantea una necesidad de cobertura de CP, de acuerdo con el método descrito en el estudio de McNamara y otros (McNamara, Rosenwax, & Holman, 2006).

Estos autores proponen diez patologías mínimas que son susceptibles de recibir CP: cáncer, insuficiencia cardíaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y enfermedades de motoneurona, Parkinson, Corea de Huntington, Alzheimer y Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). La Estrategia contempla la atención en dos niveles:

- Nivel básico: Es prestado por recursos no específicos de CP (Equipos de Atención Primaria). Para este nivel básico, la cobertura sería de 3.621 pacientes por millón de habitantes y año.
- Nivel Avanzado: Es prestado por Equipos Específicos de CP. Se estima una atención de 1.755 pacientes por millón de habitantes y año.

Sin embargo, según los registros del Ministerio de Sanidad (Estrategia de Cuidados Paliativos, 2014), el porcentaje de pacientes registrados como perceptores de CP por los profesionales de Atención Primaria (nivel básico) fue en 2008, solamente un 22,1% de la población susceptible de recibirlos. El número de pacientes atendidos por equipos de CP (nivel avanzado) con respecto a la población estimada fue para el mismo año, de un 29,4%.

Estos datos indican que, o bien las estimaciones eran excesivas, o bien no se están prestando suficientes CP. Urge ampliar la cobertura de CP, especialmente en aquellas enfermedades crónicas no cáncer y en personas mayores (Stephen & Connor, 2014).

1.2. Necesidades de las personas mayores al final de la vida

Es lógico pensar que, si viven más personas hasta edades más avanzadas, y las enfermedades crónicas se vuelven más comunes con la edad, aumentará el número de personas que vivan con dichos efectos durante más tiempo. Esto significa que habrá más personas mayores que necesiten algún tipo de ayuda hacia el final de la vida, indicando que la mayor parte de su supervivencia “extra” puede estar afectada por la discapacidad (Hall, Petrova, & Tsouros Agis, 2011).

Según datos de Eurostat (Eurostat, 2017), para mayores de 65 años las tasas de mortalidad en Europa en 2014 estuvieron en torno al 10‰ (Tabla 1)

Tabla 1: Tasas de mortalidad total en Europa y en mayores de 65 años. Elaboración propia (datos extraídos de eurostat/statistics 2014)

	Total Muertes 2014	Total Muertes >65	Población Enero 2014	TM total(0/00)	TM >65 (0/00)
Unión Europea (28Países)	4.940.841	4.017.432	506.973.868	9,75	7,92
Alemania	868.356	724.317	80.767.463	10,75	8,97
España	393.734	331.602	46.512.199	8,47	7,13
Francia	559.435	442.764	65.942.093	8,48	6,71
Italia	598.364	519.645	60.782.668	9,84	8,55
Portugal	104.843	87.254	10.427.301	10,05	8,37
Reino Unido	568.840	471.293	64.351.155	8,84	7,32

Según datos de 2014 del Ministerio de Sanidad, en España, la mortalidad es mayor conforme avanza la edad. En cada grupo decenal de edad la tasa de mortalidad prácticamente se dobla con respecto al grupo anterior, excepto en el grupo de 75 a 84 años, cuya tasa es tres veces más alta que la tasa del grupo anterior (de 65 a 74 años) (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2017)

¿De qué mueren las personas mayores? Son precisamente, las enfermedades crónicas susceptibles de experimentar una larga fase terminal, como el cáncer, enfermedades del corazón, enfermedades cerebro-vasculares, enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores, las que figuran entre las primeras cuatro causas de muerte en la población mayor en España. Para el año 2014 el conjunto de todas estas patologías supuso el 96,2% del total de fallecimientos (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2017). Hay enfermedades en las que la tasa de mortalidad ajustada por edad se incrementa, como la

enfermedad de Alzheimer, (31,3%) enfermedad hipertensiva, (32,3%) o enfermedad de Parkinson, (21,9%). (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014).

Además de ser más prevalentes en personas mayores, las enfermedades crónicas pueden coexistir, en muchos casos en este tipo de población, especialmente si se trata de enfermedades derivadas de insuficiencias orgánicas específicas como insuficiencia cardiaca, hepática o renal (Abellán García & Pujol Rodríguez, 2015). Muchos mayores padecen al mismo tiempo diversas enfermedades que pueden contribuir en su conjunto a la muerte (Davis & Higginson, 2004).

Independientemente de la enfermedad que padecen, las personas mayores tienen necesidades especiales relacionadas con el fin de vida. La OMS en el documento “Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores (Davis & Higginson, 2004) elaborado en 2004, explica que las personas mayores, debido a múltiples problemas médicos, experimentan normalmente mayor dependencia y necesidades de cuidados superiores a pacientes más jóvenes.

Por otro lado, la acumulación de enfermedades crónicas, deriva a un mayor consumo de fármacos, y por tanto, un mayor riesgo de experimentar reacciones adversas a los mismos y de padecer enfermedades iatrogénicas.

Las enfermedades agudas como infecciones o las reagudizaciones de enfermedades crónicas de base, pueden añadir problemas sobreañadidos a la dependencia física o mental (Davis & Higginson, 2004). En el último año de vida, se dan en las personas mayores que fallecen, problemas relacionados con los síndromes geriátricos, como la confusión mental, los problemas con el control de la vejiga e intestinos, las dificultades de visión y audición, las caídas o el mareo, que son debidos a la propia vejez y sus trastornos, así como los causados por su propia enfermedad (Davis & Higginson, 2004); (Briggs, Robinson, Martin, & O'Neill, 2012); (Gordon, Franklin, Bradshaw, Logan, Elliot, & Gladman, 2014).

Son también aspectos relacionados con el envejecimiento, las dificultades económicas y el aislamiento social. Debido a los cambios socio-demográficos y socio-económicos, existe una menor disponibilidad de cuidadores familiares. Pocas personas podrán encontrar tiempo suficiente para poder prestar apoyo y cuidados. Las familias se han vuelto más pequeñas, dispersas y variadas. Salvo excepciones, las familias quieren poder ofrecer el mejor cuidado posible a sus miembros más mayores, pero el grado de apoyo dependerá del coste financiero y la disponibilidad de los potenciales cuidadores (INSERSO, 2015).

La discriminación por motivos de edad arraigada en la sociedad, puede convertirse en realidad al promover en las personas mayores los estereotipos del aislamiento social, el deterioro físico y cognitivo, la falta de actividad física y la idea de que son una carga económica (Organización Mundial de la Salud, 2015).

1.3. Cuidados Paliativos en Personas mayores

Teniendo en cuenta las necesidades especiales de las personas mayores al final de la vida, es precisamente este grupo de edad, el que se podría beneficiar más de un enfoque basado en los CP.

Sin embargo, y paradójicamente, a medida que aumenta la edad, es menos probable que reciban atención paliativa por parte de recursos especializados (Davis & Higginson, 2004). Las causas que conducen a esta situación se pueden resumir en:

- Actualmente, los sistemas sanitarios no se encuentran del todo preparados para atender a esta población. No son sensibles a la percepción de las nuevas necesidades de la población anciana ni flexibles sobre la necesidad de adaptar los CP.
- Tradicionalmente, estos cuidados han sido dirigidos con más frecuencia a las personas que padecen cáncer, en parte, porque el curso de la enfermedad es más predecible y por tanto, se pueden reconocer y plantear las necesidades de los pacientes y de sus familias.
- Aunque el valor central de los CP desde su inicio, ha sido el posibilitar que las personas tomen sus propias decisiones en cuanto a la elección sobre su cuidado, el lugar de la muerte, condiciona la percepción de los CP en este grupo de edad. El deseo de permanecer en los últimos días de vida en la residencia de ancianos o en el domicilio, así como el ingreso en un servicio de hospitalización no especializado, condiciona la percepción adecuada de CP.
- Existe la percepción de que los CP son relevantes solo en las últimas semanas de vida y pueden ser proporcionados solo por servicios especializados (Davis & Higginson, 2004).

Ante esta situación, se plantean las siguientes necesidades:

- Es necesario mejorar el acceso a los cuidados paliativos de este grupo de edad (EAPC, 2009), esto implica incluir a las personas que mueren de enfermedades distintas al cáncer, integrando los cuidados paliativos en el manejo de las enfermedades crónicas (Gómez-Batiste, Espinosa, Porta i Sales, & Ben, 2010).
- Los profesionales de Atención Primaria y de CP, deberían recibir mayor formación sobre la salud de las personas mayores, especialmente sobre los síndromes citados anteriormente, pero también acerca de los cambios relacionados con la edad de la farmacocinética de los opiáceos para el

tratamiento del dolor y de la polifarmacia que se asocia a la comorbilidad (Davis & Higginson, 2004).

- Además de apoyar el cuidado de pacientes con enfermedades terminales, hay que encontrar el camino para apoyar a las personas con enfermedades crónicas graves o con múltiples problemas crónicos de larga duración y tener en cuenta lo impredecible de la muerte. (Davis & Higginson, 2004).

La OMS en los documentos mencionados, aboga por los cuidados paliativos que deberían ser parte integrante de la política sanitaria global para las personas mayores (Davis & Higginson, 2004); (Hall, Petrova, & Tsouros Agis, 2011). Esto requiere del trabajo conjunto entre muchos sectores, tales como especialistas en cuidados de personas mayores y especialistas en cuidados paliativos, profesionales de Atención Primaria y también profesionales que trabajan en centros socio-sanitarios, como residencias de ancianos. (Hall, Petrova, & Tsouros Agis, 2011).

1.4. ¿Dónde fallecen las personas mayores?

Uno de los principales factores que condicionan el acceso y la satisfacción con los CP es el lugar en donde se atiende al paciente susceptible de recibirlos. En este sentido, el lugar donde se produce el fallecimiento es un aspecto muy importante que debe tenerse en cuenta para planificar la atención sanitaria en esta fase final.

Según los datos consultados, estadísticamente el lugar más frecuente donde se produce el fallecimiento de las personas mayores es en el hospital, destacándose que, cuanto más aumenta la edad, mayor porcentaje de fallecimientos se producen en residencias de ancianos y centros gerontológicos.

Así pues, en Estados Unidos, la mayoría de las personas mayores con cáncer mueren en casa (37,8%) o en el hospital (35,4%) (Mitchell, Teno, Miller, & Mor, 2005), produciéndose una mayoría de las muertes relacionadas con la demencia en residencias de ancianos (66.9%) (Davis & Higginson, 2004). Ya en Europa, en Inglaterra y Gales, el 70% de los mayores fallecieron en centros hospitalarios, frente al 20% en domicilio y el 10% en residencias de ancianos (Davis & Higginson, 2004); (Gomes & Higginson, 2008); (Beng, Fong, Shum, Goh, Goh, & Chew, 2009). En Francia, el 60% de personas mayores falleció en centros hospitalarios, el 25% en domicilio y el 15% en residencias. Irlanda es el único país, en el que fallecen más personas mayores en residencias (45%), que en hospitales (30%) y que en el domicilio, donde fallece el 25% (Davis & Higginson, 2004).

En España no disponemos de datos desagregados por distintos ámbitos (Hospitales, domicilio y residencias,) para todo el territorio estatal, pero se conoce que, en 2014 fallecieron 199.288 personas en hospitales en España, 380.000 personas, en entornos diferentes del hospital (Instituto Nacional de Estadística, 2016) Existen en cambio, datos sobre estudios realizados en determinadas comunidades autónomas.

En Cataluña, en 1998, un porcentaje elevado de personas de todas las edades (52%) falleció en el hospital de agudos, el 22% en casa y el 16% en un centro socio-sanitario. Morir en un hospital fue más común entre los fallecidos con edades comprendidas entre los 65 y los 84 años (Ramón, Alonso, Subirats, Yáñez, & Santed, 2006).

En Andalucía, según el estudio de Ruiz-Ramos, en 2009, se produjeron en términos generales un 61% de fallecimientos en el hospital, el 31% en el domicilio y un 8% en residencias socio-sanitarias. A mayor edad aumenta el porcentaje de fallecidos en el domicilio y especialmente en las residencias respecto al hospital (Ruiz-Ramos, García-León, & Méndez-Martínez, 2011).

1.5. Fallecer en casa Vs fallecer en el hospital

Con respecto a las preferencias en relación al lugar de fallecimiento, la mayor parte de los estudios realizados en Europa, han mostrado que cerca del 75% de las personas de cualquier edad prefieren morir en su domicilio, siendo el 50% y 70% de las personas que reciben cuidados por enfermedades graves los que preferirían atención domiciliaria al final de sus vidas (Higginson & Sen-Gupta, 2000); (Davis & Higginson, 2004).

El fallecimiento en casa es preferido por los pacientes con enfermedad en fase terminal, cuidadores, profesionales sanitarios y población en general (Brazil, Howell, Bedard, Krueger, & Heidebrecht, 2005); (Solloway, Lafrance, Bakitas, & Gerken, 2005); (Ruiz-Ramos, García-León, & Méndez-Martínez, 2011), debido a que se dispone de más privacidad que en el hospital, más posibilidad de relacionarse con los otros integrantes de la familia (Proulx & Jacelon, 2004); (Ruiz-Ramos, García-León, & Méndez-Martínez, 2011), es más económico, y posibilita estar conectado con la comunidad y el entorno social del enfermo y, de alguna manera, todo esto permite continuar con la sensación de tener una «vida normal».

Sin embargo, existe una contradicción entre el deseo de los pacientes de pasar los últimos días de su vida en su casa y el progresivo aumento de los fallecimientos que ocurren en los hospitales (Davis & Higginson, 2004), a pesar de que los estudios indican que, en los hospitales generales o “de agudos” se produce una muerte en muchas ocasiones deshumanizada.

En muchos hospitales prevalece la “cultura de la curación,” continuando con procesos diagnósticos y terapéuticos invasivos, a expensas del bienestar del paciente, menospreciando necesidades psicológicas y espirituales (Palomo, García, Vargas, & Quiben, 2011). Las personas ancianas que fallecen en los hospitales suelen estar expuestas a una medicina más invasiva y a tratamientos para mantener o prolongar la vida, lo que causa insatisfacción en los pacientes y sus familiares, que manifiestan sus preferencias hacia controlar los síntomas al final de la vida y no a prolongar sus vidas (Ramón, Alonso, Subirats, Yáñez, & Santed, 2006).

Sin embargo, el entorno hospitalario ofrece a pacientes y familiares una sensación de seguridad y una salida a cuando se percibe que no hay recursos asistenciales suficientes en el domicilio para garantizar que la muerte se produzca sin dolor ni sufrimiento. A pesar de que se pensaba que eran los factores clínicos relacionado con las patologías de los pacientes, los que más podían influir en las preferencias de pacientes y familias, a la hora de elegir el fallecimiento en el hospital (Lynn, Teno, Phillips, WuA, & Desbiens, 1997); (Hamel, Teno, Goldman, Lynn, Davis, & Galanos, 1999); (Mansell, Poses, Kazis, & Duefield, 2000); (Mitchell, Teno, Miller, & Mor, 2005), se ha demostrado que es la disponibilidad y organización de los recursos sanitarios, y el soporte familiar existente, lo que desempeña un papel importante en el lugar donde se produce el fallecimiento (Ramón, Alonso, Subirats, Yáñez, & Santed, 2006).

El riesgo de institucionalización está condicionado por las preferencias de la persona y su familia y las características de la red de apoyo, más que por las condiciones clínicas del individuo (Pinzón-Pulido, Garrido Peña, Reyes Alcazar, Lima-Rodriguez, & Raposo Triano, 2016).

En este sentido, algunos estudios proponen, para aumentar el número de pacientes que morirán en sus hogares, programas de atención domiciliaria que superen las barreras organizativas de los diferentes niveles asistenciales y establezcan mecanismos de coordinación adecuados (Marcos Sánchez, Albo Castaño, Árbol Linde, Franco Moreno, Viana Alonso, & Barbudo Ousset, 2004); (Shepperd, Wee, & Straus, 2011); (Corrales-Nevado, Alonso-Babarro, & Rodríguez-Lozano, 2012).

1.6. Las residencias de ancianos como lugar de fallecimiento

Las residencias de ancianos se han convertido en una alternativa plausible en aquellas situaciones en las que el domicilio no es el lugar más adecuado para el final de la vida, dada la complejidad clínica o la falta de recursos para atender adecuadamente estas necesidades. Las personas mayores según datos de Ruiz-Ramos et al (Ruiz-Ramos, García-León, & Méndez-Martínez, 2011), prefieren llegado este caso fallecer en instituciones socio-sanitarias al hospital.

En muchos países, las residencias para ancianos juegan un papel cada vez mayor, atendiendo hasta el final de su vida a personas mayores que están frágiles (Rees, King, & Schmitz, 2009), pudiendo suponer una oportunidad de desarrollo de los cuidados paliativos, para una sociedad como es la española en la que más del 20% de personas con enfermedades crónicas avanzadas viven en estos centros (Limón, Blay, & Ledesma, 2015).

La población que vive en este tipo de centros, se está incrementando en toda Europa, así en Alemania y Países Bajos, 1 de cada 15 personas mayores viven en residencias de ancianos, siendo este porcentaje algo menor en otros países como Reino Unido, Francia e Italia donde 1 de cada 10 personas mayores residen en estos centros (Davis & Higginson, 2004). Según el Instituto Nacional de Estadística, en España el número de personas mayores que viven en residencias de ancianos casi se ha triplicado en los últimos 10 años, pasando de 96.338 personas en 2001 (1,39 %) a más de 270.000 en 2011 (3,85 %)

Tabla 2: Población que vive en residencias de personas mayores por edades en España. Elaboración propia (Datos extraídos de INE 2011)

	Total	Hombres	Mujeres	%Hombres	%Mujeres	Relación Mujeres/hombres
Todas las edades	270.286	84.913	185.373	31,4%	68,6%	2,18
Menores de 65	10.060	5.865	4.196	2,2%	1,6%	0,72
65-69	10.376	5.608	4.768	2,1%	1,8%	0,85
70-74	16.623	7.889	8.734	2,9%	3,2%	1,11
75-79	36.349	14.701	21.648	5,4%	8,0%	1,47
80-84	62.200	19.316	42.883	7,1%	15,9%	2,22
85-89	75.025	19.982	55.043	7,4%	20,4%	2,75
90-94	43.049	8.770	34.279	3,2%	12,7%	3,91
95-99	14.125	2.475	11.650	0,9%	4,3%	4,71
100 o más	2.480	307	2.172	0,1%	0,8%	7,07

Según datos del Instituto de Servicios Sociales (INSERSO), España cuenta con más de 374.518 camas para el cuidado enfermero en residencias y más de 335.929 enfermeras y personal asistencial trabajan en estos centros (INSERSO, 2015).

La mayoría de las residencias de ancianos en España son privadas (71-76%) (Froggatt, Reitinger, & Heimerl, 2013) e incluyen la atención a aquellas personas que pagan por una plaza en las mismas de manera íntegra, y aquellas residencias que tienen firmado convenios o conciertos con los servicios sociales de cada comunidad autónoma, por el que reciben financiación pública por cada plaza ocupada. Las residencias de

ancianos en España pueden atender a la población general, o a una población específica (residentes con deterioro cognitivo o trastornos psiquiátricos).

En Andalucía, aproximadamente 1 de cada 30 (3%) de las personas mayores de 65 años viven en centros residenciales (INSERSO, 2015). Según la normativa andaluza, solo las residencias de ancianos que tienen más de 60 camas, están obligadas a ofrecer cuidados enfermeros las 24 horas y asistencia médica (no precisa que sea a tiempo completo). Las residencias de ancianos que tienen menos de 60 camas también pueden ofrecer estos servicios, pero no es obligatorio (Junta de Andalucía, 2007).

1.7. Atención al final de la vida en residencias de ancianos

No se conoce mucho sobre la atención al final de la vida prestada en residencias de ancianos. Distintos estudios interpelan a los distintos actores que participan de la atención al final de la vida en estos centros (residentes, familias y profesionales), ya sea desde la metodología cuantitativa (cuestionarios) como desde la metodología cualitativa (entrevistas individuales o grupales).

1.7.1. Perspectiva de los residentes.

En relación a la perspectiva de los residentes los estudios publicados apuntan a que la dignidad y la calidez del personal son los puntos fuertes de la atención al final de la vida en estos centros, mientras que la escasez de medios es vista como una amenaza.

Ben y otros, (Ben, Garfinkel, & Shachar, 2010), realizaron un análisis de las necesidades que los residentes de distintas residencias de Israel, calificaban como más importantes en relación al final de la vida. El estudio concluyó que las cinco necesidades más importantes para los mayores eran prevenir las dificultades respiratorias y el dolor, mantener la dignidad hasta el final, un personal atento y sentirse cómodo con la enfermera.

Munn y otros (Munn, Dobbs, Meier, Williams, Biola, & Zimmerman, 2008), realizaron un estudio cualitativo sobre experiencias de fin de vida, recogidas mediante entrevistas, en un centro de cuidados a largo plazo de Estados Unidos. En él los residentes manifiestan como aspectos indicativos de una buena muerte; la ausencia de sufrimiento, la aceptación (ver la muerte como algo normal) el estar preparados (tener las cosas en orden), así como la falta de cargas familiares.

En un meta-estudio cualitativo sobre las demandas de las personas mayores que viven en residencias de ancianos en España (Blanca-Gutiérrez, Linares-Abad, Grande-Gascón, Jiménez-Díaz, & Hidalgo-Pedraza, 2012), los residentes manifestaron que el respeto ha de ser protagonista en los momentos más cercanos a

la muerte, precisamente permitiendo morir en el momento más adecuado y teniendo en cuenta los últimos deseos y el testamento de la persona moribunda, confían en que los profesionales de enfermería atentos y competentes “estén a su lado” cuando ellos (las personas mayores), estén enfermos o muriendo”.

Mantener la dignidad en los últimos momentos de la vida también se considera importante, los pacientes terminales desean permanecer activos y continuar con el rol que han desempeñado a lo largo de su vida hasta el final. Quieren seguir contribuyendo al cuidado de su familia y que respeten su autonomía (Ben, Garfinkel, & Shachar, 2010).

1.7.2. Perspectiva de las familias.

En relación a la perspectiva de las familias, algunos estudios apuntan a la propia experiencia de los cuidadores al final de la vida, destacando carencias en el reconocimiento de su rol como cuidadores y en la comunicación relacionada con el final de la vida.

Un estudio realizado en EEUU, con familiares de pacientes en fin de vida, reveló con gran detalle, la frecuencia del sufrimiento invisible de los cuidadores familiares involucrados en conflictos familiares al final de la vida, que desembocan en incremento de la angustia del paciente, familia y equipo; relaciones familiares rotas, apoyo disminuido para el paciente y/o cuidador (Boelk & Kramer, 2012).

Williams y otros en el mismo entorno (Williams, Zimmerman, & Williams, 2012), apuntan a que en residencias de ancianos es muy importante el apoyo a la familia, y el refuerzo de su rol, de acuerdo con lo que estén dispuestos a hacer y a ofrecer. En el caso de que haya implicación por parte de los familiares, el personal también debe supervisar la salud física y emocional de éstos puesto que en estas circunstancias se ve dañada aunque el cuidar a su familiar residente sea un deseo. El personal del centro, continúan los autores debería de preparar a la familia ante una muerte inminente.

También en EEUU, Munn y otros manifiestan que los familiares dan gran importancia al contacto y la proximidad física con su familiar, la dignidad en el momento de la muerte y las circunstancias que rodean a la misma. Reclaman más personal asistencial y mayor participación de los trabajadores sociales (Munn, Dobbs, Meier, Williams, Biola, & Zimmerman, 2008). En este sentido, los familiares del estudio de Waldrop y Kusmaul (Waldrop & Kusmaul, 2011) en residencias de ancianos de Nueva York, demandan apoyo y orientación en la toma de decisiones en la fase final. Buena comunicación y atención a las necesidades de salud son identificados como factores moduladores del estrés en el estudio de Williams y otros en Florida,

Maryland, Carolina del norte y Nueva Jersey (Williams, Williams, Zimmerman, Munn, Dobbs, & Sloane, 2008).

Engel y otros sugieren que la satisfacción de los cuidadores de Boston, con los cuidados de fin de vida a sus familiares con demencia es variable y está asociado con factores relacionados con la comunicación, los servicios de salud, las comodidades de los residentes y las intervenciones médicas (Engel, Kiely, & Mitchell, 2006). Los familiares de residentes fallecidos del estudio retrospectivo de Van der Steen y otros (van der Steen, Deliens, Ribbe, & Onwuteaka-Philipsen, 2012), en Holanda, percibieron una buena calidad en la atención al final de la vida, destacando el buen consenso entre el personal y la familia en el tratamiento y una muerte en paz. Los autores alertan del sesgo que supone la baja participación de los familiares de pacientes fallecidos en el estudio, siendo más proclives a participar aquellos que han vivido unas experiencias positivas.

En el estudio de De Roo y otros (De Roo, y otros, 2014), los familiares de ancianos con demencia de residencias holandesas, valoran como positivo al final de la vida, si los residentes tenían una actitud optimista previa a la muerte, si había suficiente personal de enfermería disponible, si las características de las instalaciones eran confortables y el respeto a la afiliación religiosa en la toma de decisiones al final de la vida.

En un estudio realizado en el mismo país con familiares de pacientes en fin de vida, los cuidadores familiares destacaron que atender el bienestar psicosocial del paciente es al menos tan importante como abordar cuestiones relacionados con el control de síntomas. Demandaban asimismo información clara y honesta con respecto a la limitada esperanza de vida o muerte inminente del paciente, comunicación entre el médico, paciente y familia con respecto a los deseos del paciente en cuanto a tratamiento y final de su vida (vanGennip, y otros, 2013).

1.7.3. Perspectiva de los profesionales.

Una de las perspectivas más ampliamente estudiada es la de los profesionales de cualquier disciplina en relación a su propia atención al final de la vida, o la de la propia institución.

Los profesionales del estudio de Munn y otros otorgan tanta importancia al control de síntomas como a la espiritualidad (Munn, Dobbs, Meier, Williams, Biola, & Zimmerman, 2008). En un estudio realizado en Bélgica con pacientes con demencia en residencias de ancianos, las enfermeras manifiestan que la información de los deseos del paciente con respecto a su cuidado rara vez se han planificado con antelación, ocasionando dificultades en la comunicación entre cuidador profesional y familiar. El nivel de

congruencia entre los cuidadores profesionales y familiares es bajo. Manifiestan que cuando se escriben los deseos, los familiares presentan niveles más bajos de angustia emocional al final de la vida. Estos resultados respaldan la importancia de la planificación avanzada de la atención para las personas con demencia y el inicio de este proceso lo antes posible, lo que facilitaría el consenso entre familia y profesionales (Vandervoort, Houttekier, Van Den Block, Van Der Steen, Stichele, & Deliens, 2014). Van der Steen y otros, también abogan por una mayor participación familiar, y consenso entre el personal y la familia acerca del tratamiento para una muerte en paz (van der Steen, Deliens, Ribbe, & Onwuteaka-Philipsen, 2012).

Los profesionales manifiestan que la disponibilidad de recursos es fundamental para una buena atención al final de la vida.

Los profesionales de residencias de ancianos entrevistados por Seymour y otros en Inglaterra (Seymour, Kumar, & Froggatt, 2011), destacan que una buena calidad de la atención al final de la vida en las residencias requiere de una dotación de personal bien entrenado y que orienten su práctica profesional a las necesidades y preocupaciones de los residentes y sus familiares. En el mismo sentido los profesionales del estudio de Munn y otros en EEUU, manifiestan la necesidad de una dotación adecuada de personal en atención directa al paciente para una buena experiencia de fin de vida. (Munn, Dobbs, Meier, Williams, Biola, & Zimmerman, 2008). Mathie y otros (Mathie, Montoya Juárez, Hueso Montoro, & Goodman, 2015), en un estudio con distintos profesionales también en este país, destacan implicación de las familias en el cuidado físico de los residentes, que puede ser facilitada por los profesionales proporcionando un entorno cómodo, acceso siempre que lo requieran, y un profesional de referencia a quien dirigirse.

En este mismo sentido, un estudio realizado a la vez, con la opinión de profesionales y familiares de pacientes en fin de vida de residencias de ancianos en Bulgaria, los profesionales destacan el papel de la familia como factor positivo en la buena muerte, pues conocen mejor al paciente y le facilitan un apoyo especial que no podría dar el profesional (Aleksandrova-Yankulovska & Have, 2013). Hay pocos precedentes en España de estudios realizados con profesionales exclusivamente de residencias de ancianos. Leturia y otros, plantean que la intervención familiar debe abordar, precisamente los sentimientos de culpa y de desconfianza en el centro, y fomentar su participación (Leturia, Inza, & Hernández, 2007). Montoya, señala que el comportamiento de las familias es esencial, en el proceso de morir de los residentes pues delegan en ellos las decisiones éticas en lo referente al proceso fin de vida de su familiar (Montoya-Juárez, 2006).

1.7.4. Escalas que evalúan la Calidad de los Cuidados en el Final de la Vida en Residencias de Ancianos

De acuerdo a estas opiniones, se han ido construyendo escalas o cuestionarios, que evalúan la Calidad de los Cuidados al Final de la Vida (CCFV) en residencias de ancianos.

Es importante el desarrollo de estas herramientas, ya que, de otro modo, no es posible establecer comparativas entre los cuidados prestados en un centro a lo largo del tiempo, así como la comparación de diferentes centros.

En este sentido, cabe destacar la distinción que realizan Munn y otros (Munn, Zimmerman, & Hanson, 2007) y van Soes-Poortvliet y otros (van Soest-Poortvliet, y otros, 2012), entre la CCFV y Calidad de Muerte (CDM). Mientras que la CDM evalúa la experiencia general del final de la vida, la CCFV evalúa la calidad de la atención prestada por parte de los profesionales.

Existen varios instrumentos para evaluar la CCFV, que son potencialmente adecuados para la evaluación de la calidad y la investigación en residencias de ancianos. Cabe destacar:

- La Escala del Final de la Vida en casos de Demencia, (End of Life in Dementia EOLD, por sus siglas en inglés), en su versión EOLD-SWC, es una escala de 10 ítems diseñada para evaluar la satisfacción de la familia con los cuidados recibidos, además, incluye elementos relacionados con la comunicación, la toma de decisiones, el nivel de comprensión, el cuidado y la comodidad del difunto. La evaluación se lleva a cabo mediante una escala Likert de 4 puntos, uno de esos puntos, a modo de ejemplo, explora si el residente recibió todos los tratamientos e intervenciones que necesitó. (van Soest-Poortvliet, y otros, 2012). Zimmerman y otros (Zimmerman, y otros, 2015), apuntan en su estudio que esta escala puede ser especialmente valiosa cuando se están haciendo esfuerzos para la mejora de la calidad de la atención recibida, además de ser una escala relevante y fácil de usar.

van Soes-Poortvliet y otros (van Soest-Poortvliet, y otros, 2012), en su estudio realizado en los Países Bajos y Estados Unidos, compararon EOLD-SWC, FATE, FPCS, FPPFC y TIME para evaluar la CFV recomendando la escala EOLD-SWC porque fue la que obtuvo mejores resultados en todos los países.

- La Escala de Percepción de los Cuidados por parte de la Familia (Family Perception of Care Scale FPCS, por sus siglas en inglés), presenta fiabilidad y validez en la medición de Calidad de los Cuidados de Fin de Vida. Mide cuatro aspectos de la atención: los cuidados prestados al residente, el apoyo a la familia, la comunicación y el alojamiento. Está diseñada para administrarla después

del fallecimiento y evalúa las percepciones de la familia de los cuidados prestados al residente con y sin deterioro cognitivo. A modo de ejemplo, pregunta a la familia ¿hasta qué punto está de acuerdo o en desacuerdo con que el personal se involucró en la planificación de los cuidados? (van Soest-Poortvliet, y otros, 2012); (Zimmerman, y otros, 2015).

- La Escala de la Percepción de la Familia sobre la Comunicación Médico-Cuidador, (Perceptions of Physician-Family Caregiver, FPPFC, por sus siglas en inglés), es una escala relevante y fácil de utilizar (Zimmerman, y otros, 2015) Es específica para la comunicación con el médico. Sus ítems están en la línea de si el médico preguntó y escuchó los deseos de la familia relacionados con el cuidado del paciente, si la familia, había recibido y entendido la información del médico sobre qué esperar, si habían tenido la oportunidad de hacer preguntas y si se habían mantenido informados sobre la situación del residente. Si el médico entiende lo que la familia y el residente están experimentando. Esta escala obtiene puntuaciones más altas cuando se realiza cara a cara, lo que sugiere su utilidad como una medida para mejorar los cuidados (van Soest-Poortvliet, y otros, 2012).

El Conjunto de Instrumentos para medir el Cuidado Fin de Vida después de la muerte, (The Toolkit of Instruments to Measure End-of-life Care After death Bereaved Family Member Interview TIME por sus siglas en inglés). Fue diseñada parcialmente en residencias de ancianos para evaluar la calidad de la atención durante el proceso de muerte desde la perspectiva familiar. La entrevista se realiza a un miembro de la familia en duelo. Incluye la planificación avanzada del cuidado, atención a las necesidades emocionales y espirituales de la familia, toma de decisiones compartida, atención centrada en el individuo y coordinación de la atención. (Zimmerman, y otros, 2015).

- Cuestionario de Valoración del Tratamiento al Final de la Vida por parte de la Familia (Family Assessment of Treatment at the End of Life Survey FATE por sus siglas en inglés), fue desarrollada para evaluar la percepción de la familia sobre el cuidado de los fallecidos veteranos de guerra de EEUU. Formula preguntas específicas relacionadas con el estrés post-traumático que es habitual en este tipo de residentes, pero no es adecuada para la población civil (Parker & Hodgkinson, 2010); (Zimmerman, y otros, 2015).

Para medir CDM, van Soes-Poortvliet y otros (van Soest-Poortvliet, y otros, 2012), compararon EOLD-CAD, EOLD-SM, MSSE y POS. Los resultados de estos instrumentos no fueron tan favorables como los utilizados para CFV. Las escalas EOLD-CAD y MSSE son las que más criterios cumplieron. Aunque los investigadores se decantan por EOLD-CAD para medir CDM, consideran MSSE más factible en la práctica.

Escalas que evalúan CDM (van Soes-Poortvliet 2012) y resultados en residencias de ancianos (Zimmerman, y otros, 2015):

- Escala del Final de la Vida en casos de Demencia, Evaluación del Confort en la Muerte (The End-of-Life in Dementia Comfort Assessment in Dying EOLD-CAD por sus siglas en inglés). Está diseñada para evaluar las percepciones de la familia y el personal sobre la intensidad de los síntomas y las condiciones del proceso de muerte después del fallecimiento. La escala trata del sufrimiento físico y emocional, el bienestar y los síntomas. A modo de ejemplo, pregunta ¿hasta qué punto el residente experimentó inquietud, dolor, asfixia, dificultad para tragar, ansiedad, llanto, paz...? (van Soest-Poortvliet, y otros, 2012).
- Escala del Final de la Vida en casos de Demencia, Evaluación del control de síntomas, (The End-of-Life in Dementia Management of Symptoms EOLD-SM, por sus siglas en inglés). Usada para el control de síntomas en residentes con demencia, es una escala de 9 ítems que mide las percepciones del personal y la familia después de la muerte. Evalúa la frecuencia con la que el residente mostró, durante el último mes de vida, síntomas físicos como el dolor, falta de aire, úlceras por presión, o síntomas emocionales como calma, depresión, miedo, ansiedad, agitación. A modo de ejemplo, explora ¿con qué frecuencia el residente experimentó miedo? (Zimmerman, y otros, 2015).
- El Examen del Estado de Sufrimiento mini-sufrimiento, (Mini-Suffering State Examination MSSE, por sus siglas en inglés). Fue diseñado para evaluar la perspectiva del morir, antes del fallecimiento, en pacientes en fase terminal con demencia. Esta escala no se desarrolló en entornos de atención a largo plazo, pero se ha utilizado en estudios en residencias de ancianos. Incluye 10 ítems dicotómicos que evalúan la presencia o ausencia de sufrimiento. Incluye preguntas como si el residente gritó o si pidió ayuda. Esta escala ha sido considerada beneficiosa para la medición de resultados (van Soest-Poortvliet, y otros, 2012), y obtuvo, alta correlación en las propiedades psicométricas, para medir CDM (Zimmerman, y otros, 2015).
- La Escala de Resultados de los Cuidados Paliativos, (Paliative Outcome Scale, POS por sus siglas en inglés), fue diseñada para evaluar los resultados de los cuidados paliativos en pacientes con cáncer, antes del fallecimiento. Incluye dominios físicos, espirituales y psicológicos. Aunque el POS no se desarrolló en entornos de cuidados a largo plazo, se ha utilizado en residencias de ancianos pero no obtuvo buenos resultados en esta población (Parker & Hodgkinson, 2010); (Zimmerman, y otros, 2015).
- Conjunto de datos mínimo-Escala de cuidados Paliativos (Minimum Data Set-Palliative Care Scale MDS-PC por sus siglas en inglés), fue diseñado para medir la evaluación clínica de las necesidades de pacientes en Cuidados Paliativos, antes de la muerte, en varios entornos asistenciales. Incluye la evaluación de síntomas, estado de ánimo, relaciones sociales, sistemas de apoyo y espiritualidad.

Esta escala ha sido calificada como relevante y fácil de usar. Incluye si el residente murió en su entorno y si fue una muerte esperada (van Soest-Poortvliet, y otros, 2012); (Zimmerman, y otros, 2015).

- Las Escalas de Calidad del Fallecimiento en Cuidados a Largo Plazo, (Quality of Dying in Long-TermCare, QOD-LTC y QOD-LTC-C por sus siglas en inglés), se desarrollaron en residencias de ancianos y viviendas asistidas. Esta escala, evalúa la percepción de la familia y del personal sobre la calidad psicosocial del fin de vida, después de la muerte, tanto en residentes intactos o con deterioro cognitivo. A modo de ejemplo, uno de sus ítems, pregunta si había una enfermera o auxiliar de enfermería con la que el residente se sintiera cómodo (Zimmerman, y otros, 2015). La escala QOD-LTC fue diseñada para que la administrase un miembro del personal o un familiar acerca de los residentes que han fallecido en residencias de ancianos o centros de asistencia. Esta escala tiene dos versiones, la primera, QOD-LTC, se puede realizar para cualquier residente, y la segunda, QOD-LTC-C está específicamente diseñada para evaluar los cuidados de los residentes que se consideraban cognitivamente intactos en el mes anterior a su fallecimiento. (Instituto Joanna Briggs, 2010). En una revisión sistemática realizada en 2010 por Parker y Hodgkinson, demostraron buena validez y fiabilidad en residencias de ancianos (Parker & Hodgkinson, 2010). Munn y otros (Munn, Zimmerman, & Hanson, 2007), reflejan en su estudio que las escalas QOD-LTC y QOD-LTC-C, obtuvieron medidas psicométricas aceptables midiendo la calidad de la muerte. Plantean que el uso de estas medidas, puede aumentar la comprensión de la experiencia de la muerte.

La concordancia de las puntuaciones entre la familia y los profesionales, es baja en todas las escalas que evalúan CDM (van Soest-Poortvliet, y otros, 2012). Como hemos visto anteriormente, la Escala del Final de la Vida en casos de Demencia (The End-of-Life in Dementia EOLD por sus siglas en inglés), consta de tres escalas, EOLD-CAD, EOLD-SM, EOLD-SWC. Aunque no se desarrollaron exclusivamente en centros de atención a largo plazo, han sido validadas para su uso en residencias de ancianos y desarrolladas específicamente para abordar la experiencia de la muerte en individuos con demencia (Zimmerman, y otros, 2015).

1.7.5. Dificultades metodológicas en la evaluación de la Calidad de los Cuidados en el Final de la Vida en Residencias de Ancianos

A pesar de que existen instrumentos que potencialmente evalúan la CCFV en residencias de ancianos, éstos presentan algunos inconvenientes o bien desde el punto de vista metodológico o bien desde una óptica práctica.

En primer lugar cabe destacar que no existe actualmente ningún instrumento publicado que esté validado al castellano que evalúe la CCFV en residencias de ancianos.

La mayoría de los instrumentos planteados se desarrollaron inicialmente en otros contextos como hospitales o atención primaria (van Soest-Poortvliet, y otros, 2012), lo cual en principio, puede condicionar su extrapolación al ámbito de las residencias.

En una revisión reciente que compara las propiedades psicométricas de un gran número de medidas de atención al final de la vida, Zimmerman y otros (Zimmerman, y otros, 2015), concluyeron que pocas medidas muestran una estructura factorial aceptable.

Otro problema detectado en este tipo de instrumentos es que, la mayoría, se administran a profesionales o familiares tras el fallecimiento del paciente, lo cual puede derivar en que los profesionales o los familiares no recuerden con precisión algunos aspectos del cuidado de los pacientes.

Van der Steen y otros (van der Steen, Deliens, Ribbe, & Onwuteaka-Philipsen, 2012), señala que el uso de sólo informes familiares sobre el final de la vida en hogares de ancianos puede conducir a un sesgo de selección en la forma en que se identifican los familiares y qué aspectos de la calidad de vida se comunican (van der Steen, Deliens, Ribbe, & Onwuteaka-Philipsen, 2012).

Este enfoque retrospectivo requiere además que se realice un seguimiento de los familiares de pacientes fallecidos, lo cual no es siempre posible. Especialmente en residencias de ancianos donde la vinculación con los familiares de pacientes fallecidos acaba en el momento de la muerte.

Por último cabe destacar que todos estos instrumentos se basan en el análisis de fallecimientos de pacientes concretos y no cuestiones de índole estructural que pueden afectar a la CCFV.

Un enfoque alternativo que permite salvar parcialmente estas dificultades, es aquel que se basa en la perspectiva de los profesionales que trabajan en residencias de ancianos con respecto a la atención prestada en su institución (Carlson, Rämngård, Bolmsjö, & Bengtsson, 2014); (Hirakawa, Kuzuya, & Uemura, 2009); (Phillips, Salamonson, & Davidson, 2011). Phillips y otros, establecen en un estudio realizado en Australia, que la evaluación de los niveles de percepción y de habilidad para los profesionales que implementan el cuidado fin de vida, es un camino viable para evaluar la CCFV (Phillips, Salamonson, & Davidson, 2011). Esta perspectiva, además de contar con la ventaja de ser más factible en todos los contextos, podría complementar otros indicadores clínicos de cuidados (vanSoest-Poortvliet M. , y otros, 2011); (vanSoest-Poortvliet, y otros, 2013), y recoger los factores contextuales que determinan cómo se proporciona el CCFV en las residencias de ancianos.

2. JUSTIFICACIÓN

2. JUSTIFICACIÓN

Como se ha expuesto en el marco teórico las residencias de ancianos pueden suponer una oportunidad de desarrollo para los cuidados paliativos en personas mayores. Aunque, en relación a esto, hay pocos datos que atestigüen cómo se muere en este tipo de centros en nuestro país.

En España no hay suficientes estudios sobre la CCFV. La falta de evidencia en este sentido, no nos permite asegurar que las residencias sean un lugar adecuado para el desarrollo de los procesos de fin de vida. Es necesario por tanto, conocer la situación actual y establecer mecanismos para mejorar los CCFV en este contexto. Un mayor conocimiento en este tema, abriría nuevas líneas de investigación y podría suponer una oportunidad de desarrollo de los cuidados paliativos en este entorno.

Esta tesis doctoral se estructura en dos estudios diferenciados:

Por un lado se ha llevado a cabo un estudio cualitativo descriptivo fenomenológico con grupos focales de profesionales que trabajan en residencias de ancianos. Este estudio ha sido publicado en la revista “Atención Primaria” de manera online en 2016. Persigue aflorar las dificultades y los factores favorecedores que los profesionales afrontan en su práctica diaria relacionada con el final de la vida.

Por otro lado, se ha desarrollado una escala denominada Nursing Home End of Life Care (NHEOLC) para evaluar la calidad de los cuidados al final de la vida llevados a cabo en estos centros. Los resultados del análisis exploratorio de la validación de esta escala, así como las evidencias de validez se han remitido en forma de manuscrito para su evaluación a la revista “Applied Nursing Research” en 2016 y se encuentra en proceso de revisión.

Ambos estudios se han realizado dentro del marco del proyecto de investigación titulado “Factores condicionantes en la implementación de los procesos de atención al final de la vida en residencias de ancianos y en centros gerontológicos” (PI-0619-2011) financiado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en el año 2011 y cuentan con la aprobación del comité de ética de investigación de la Provincia de Granada (Nº Expediente PI 619) (Anexo I).

La población de referencia de ambos estudios **son los profesionales asistenciales** que trabajan en 73 residencias de ancianos del Distrito Granada/Metropolitano (Granada) y en 97 residencias del Área Sanitaria Norte de Córdoba (Córdoba).

Dadas las particularidades metodológicas de los estudios que componen esta tesis, se ha optado por detallar de manera separada, la metodología, los resultados y la discusión de ambos estudios. Finalmente se realiza una discusión general de los hallazgos de los dos estudios y se aportan las conclusiones.

3. OBJETIVOS

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivos Estudio 1

- 1- Conocer las dificultades y las fortalezas identificadas por los profesionales en relación a la atención al final de la vida en residencias de ancianos.
 - a. Conocer las dificultades que experimentan los profesionales en relación a su práctica diaria y que pueden afectar a la forma en que proporcionan calidad en la atención al final de la vida
 - b. Identificar las fortalezas percibidas por los profesionales con respecto a la atención al final de la vida.
 - c. Identificar oportunidades de mejora en el proceso de fin de vida en residencias de ancianos.

3.2. Objetivos Estudio 2

- 2- Desarrollar una herramienta de evaluación para analizar la calidad de la atención proporcionada al final de la vida en Residencias de Ancianos, desde la perspectiva de los profesionales que trabajan en ellos (Escala de Cuidados Fin de Vida en Residencias de Ancianos) y proporcionar indicios sobre su fiabilidad y validez.
 - a. Proporcionar indicios sobre la fiabilidad de la escala desarrollada
 - b. Proporcionar indicios sobre la validez de la escala desarrollada
- 3- Describir qué aspectos de la atención al final de la vida valoran más los profesionales que trabajan en residencias de ancianos y qué factores relacionados con el centro y personales influyen en esta valoración

4. ESTUDIO 1: ESTUDIO CUALITATIVO DESCRIPTIVO FENOMENOLÓGICO CON GRUPOS FOCALES

Sánchez-García MR, Moreno-Rodríguez M, Hueso-Montoro C, Campos-Calderón C, Varella-Safont A, Montoya-Juárez R. Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales. Aten Primaria 2017; 49:278-85.

4. Estudio 1: estudio cualitativo descriptivo fenomenológico con grupos focales

4.1. Metodología Estudio 1

4.1.1. Selección de los participantes.

A partir del registro de la Consejería de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía, se obtuvo un listado de 50 residencias del Distrito de Atención Primaria Granada/Metropolitano (España) sin límite de plazas de asistidos o mixtas, públicas o privadas.

Se contactó con cada una de ellas a través de correo electrónico o teléfono, y los investigadores se desplazaron a 13 residencias que deseaban participar para explicar los objetivos del estudio y la metodología a desarrollar a los profesionales susceptibles de participar. El procedimiento de selección de los participantes fue intencional. Aquellos profesionales interesados en participar cumplimentaron una hoja de contacto en la que indicaban sus datos (correo electrónico y teléfono) la residencia en donde trabajaban y la disciplina en la que desempeñaban su función. Así mismo se habilitó un número de teléfono y un correo electrónico, para aquellos profesionales interesados en participar que no tuvieran la oportunidad de cumplimentar la hoja de contacto. La invitación se hizo llegar a todos los profesionales asistenciales que cumplían los siguientes criterios.

- Los profesionales debían tener actividad asistencial a tiempo completo dentro del centro, un mínimo de experiencia en residencias de seis meses, y sin formación reglada en cuidados paliativos.
- Se buscó la heterogeneidad con respecto a las disciplinas en cada grupo focal. Los equipos de trabajo en las residencias de ancianos son multidisciplinares, por lo que los grupos heterogéneos reflejan mejor la realidad de estos centros.
- Se tuvo en cuenta que no coincidieran profesionales del mismo centro de trabajo, para no centrar la discusión en un centro en concreto (González & Cano, 2010).

42 profesionales de 13 residencias se ofrecieron voluntarios a participar en el estudio, de los cuales 17 rechazaron participar tras llamarles por teléfono y proponerles tres fechas concretas para los grupos focales. En dos grupos se convocaron a 8 personas y en otro a 9.

Se consideró este número de personas inicial para garantizar un mínimo de sujetos final ya que, según la literatura, era posible una pérdida de aproximadamente un 40% de los convocados (Berenguer, Fernández de Sanmamed, & Pons, 2014). El número de participantes fue suficiente para alcanzar el principio de

saturación, ya que tras el análisis del contenido del segundo y el tercer grupo focal no emergieron nuevos temas.

4.1.2. Procedimiento de recogida de datos.

La recogida de la información se llevó a cabo mediante Grupos Focales. El uso de grupos focales constituye una técnica especial dentro de las entrevistas grupales cuyo sello característico es el uso explícito de la interacción para obtener información, que, en otro caso permanecería oculta o sería menos accesible (Strauss & Corbin, 2002). Se entendió que dado que la experiencia sobre el final de la vida era similar en los distintos centros, la interacción entre los participantes podía ayudar en la emergencia de temas.

El estudio fue aprobado por el Comité de Investigación y Ética de la Junta de Andalucía (Referencia: PI 619) (Anexo I). Este estudio siguió los principios éticos de la Declaración de Helsinki y las Directrices Para Buenas Prácticas Clínicas de la Unión Europea. La recogida de datos tuvo lugar durante los meses de marzo y abril de 2013

Los profesionales fueron convocados en un centro de educación superior, en un aula habilitada a tal efecto. Antes de comenzar las sesiones, se explicaron los objetivos del estudio y la dinámica a seguir, y se pidió la cumplimentación del consentimiento informado (Anexo II), asegurando a los participantes la confidencialidad de la información generada. Los profesionales se sentaron en círculo y, mientras un investigador ejerció de moderador, otro investigador actuó como observador anotando cuestiones relevantes surgidas en el debate, y aspectos relacionados con el lenguaje no verbal. Cada sesión tuvo una duración aproximada de dos horas.

4.1.3. Instrumentos

Para facilitar el debate se plantearon preguntas siguiendo un guión previamente establecido, basado en los objetivos del estudio y consensuado entre los investigadores del proyecto (Tabla 3).

Tabla 3: Guion de preguntas para los Grupos Focales. Fuente: elaboración propia

BLOQUE 1: Necesidades de las personas mayores

PREGUNTA GENERAL ABIERTA: Según vuestra experiencia, ¿Qué necesidades tienen las personas mayores que viven en residencias con respecto a los procesos de fin de vida? ¿Cómo se cubren esas necesidades en las residencias de ancianos/centros gerontológicos?

PREGUNTAS CERRADAS ESPECÍFICAS

- ¿Cuáles son las necesidades (físicas, psicológicas, sociales, culturales, espirituales) que mejor/peor se satisfacen en este tipo de centros?
- ¿Cómo se trata el dolor y otros síntomas en residencias de ancianos?
- ¿Cómo se cubren las necesidades psicológicas en residencias de ancianos?
- ¿Cómo se abordan las necesidades sociales en residencias de ancianos?
- ¿Cómo se enfocan las cuestiones culturales en residencias de ancianos?
- ¿Cómo se abordan las necesidades espirituales en residencias de ancianos?

BLOQUE 2: Factores que condicionan los procesos de fin de vida

PREGUNTA GENERAL ABIERTA: Según vuestra opinión, ¿Cuáles son los factores que más influyen a la hora de abordar los procesos de fin de vida?

PREGUNTAS CERRADAS ESPECÍFICAS:

- ¿Qué dificultades tenéis como profesionales a la hora de abordar los procesos de fin de vida?
- ¿Qué obstáculos percibís en vuestros centros en relación a los procesos de fin de vida? ¿Qué puntos factores positivos (puntos fuertes) percibís en vuestros centros en relación a los procesos de fin de vida?

El guion planteaba dos preguntas abiertas generales sobre las necesidades al final de la vida en residencias de ancianos y los factores que influyen en su cobertura. Si no se producía suficiente debate el moderador recurría a las preguntas más cerradas y específicas. El objetivo de este esquema era favorecer que los participantes aportaran datos, no solicitados directamente, de acuerdo con la metodología empleada (González & Cano, 2010).

4.1.4. Análisis.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas literalmente. De cada grupo se elaboró un informe a partir de las anotaciones del observador, que fue integrado en el análisis junto con la transcripción de la grabación. Se realizó un análisis del contenido con la secuencia propuesta por Strauss y Corbin (Strauss & Corbin, 2002) a los objetivos del estudio: Se partió de una serie de categorías establecidas a priori a partir de las preguntas. Se realizó una codificación abierta y axial, con el objetivo de identificar en el texto aquellos

códigos y categorías que los profesionales consideraran relevantes. Para la codificación y análisis se utilizó el programa Atlas.Ti © en su versión 6.2.

Tras codificar la información obtenida de los textos transcritos, se organizó la información en cinco categorías de análisis, que comparten una relación lógica (Figura 1) Tres investigadores con formación en metodología cualitativa y experiencia en el campo de investigación, analizaron la pertinencia de los códigos y categorías como método de triangulación.

4.2. Resultados Estudio 1

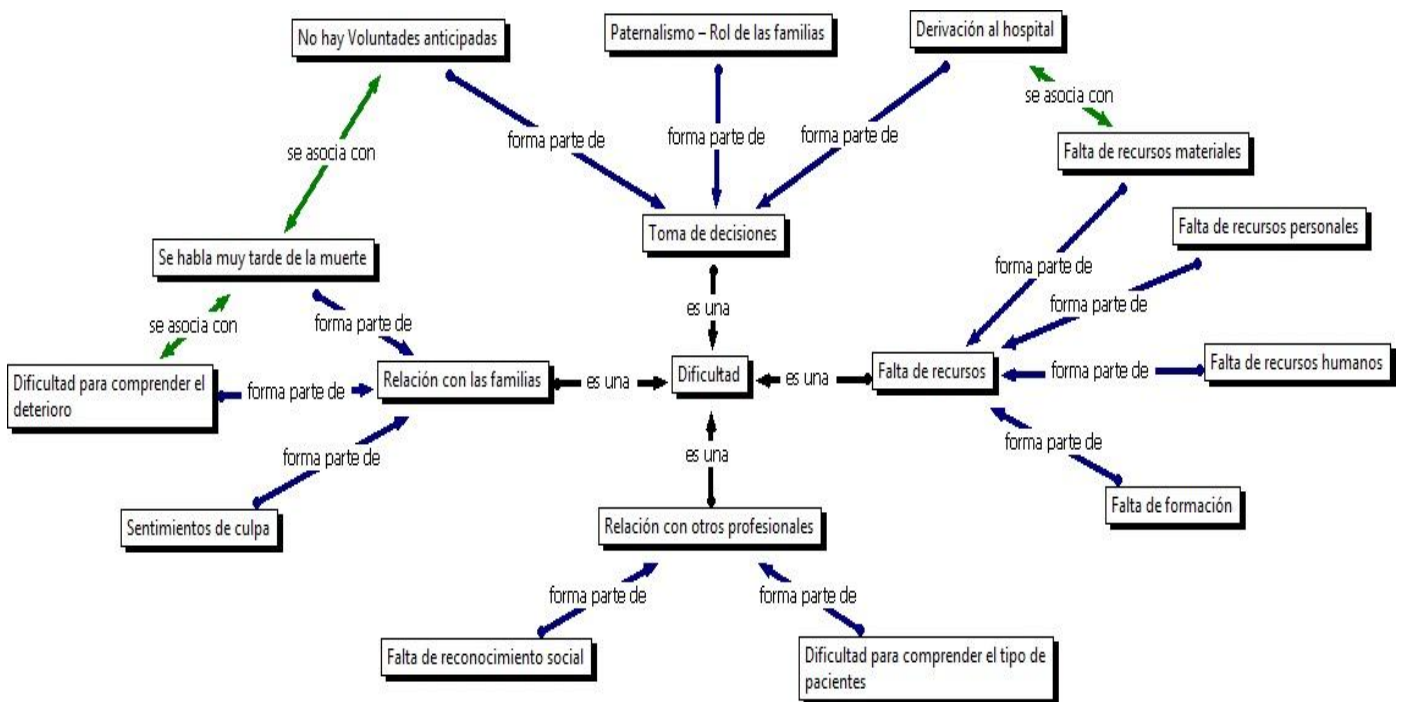
Se conformaron tres grupos focales con 5 participantes cada uno. El grupo total de participantes estuvo formado por 14 mujeres y un hombre, de 9 residencias distintas, con edades comprendidas entre los 22 y los 60 años. La experiencia profesional en residencias, oscilaba entre 1 año y 22 años de antigüedad. Todos los profesionales tenían dedicación completa. Con respecto a las profesiones, 6 eran enfermeras, 3 médicos, 3 auxiliares de enfermería, y participaron además una psicóloga, una trabajadora social y un terapeuta ocupacional (Tabla 4)

Tabla 4: Descripción de los participantes. Fuente: Elaboración propia.

Nº Identificación	Residencia	Profesión	Dedicación	Sexo	Edad	Experiencia /años	G.focal
Informante1	1	Médica	Completa	mujer	42	9	1
Informante2	2	Auxiliar	Completa	mujer	38	7	1
Informante3	3	Médica	Completa	mujer	60	22	1
Informante4	4	Terapeuta	Completa	hombre	32	5	1
Informante5	5	Enfermera	Completa	mujer	22	1	1
Informante6	2	Médica	Completa	mujer	35	6	2
Informante7	6	Auxiliar	Completa	mujer	33	5	2
Informante8	3	Enfermera	Completa	mujer	59	20	2
Informante9	4	T Social	Completa	mujer	35	6	2
Informante10	7	Enfermera	Completa	mujer	27	3	2
Informante11	4	Psicóloga	Completa	mujer	38	8	3
Informante12	8	Enfermera	Completa	mujer	28	5	3
Informante13	5	Enfermera	Completa	mujer	32	5	3
Informante14	1	Auxiliar	Completa	mujer	37	9	3
Informante15	9	Enfermera	Completa	mujer	30	6	3

Las categorías de análisis que se obtuvieron de la información de los Grupos Focales son: la relación con los residentes, la relación con las familias, la relación con otros profesionales, la toma de decisiones y la falta de recursos (Figura 1).

Figura 1: Resultados. Fuente: Elaboración propia.



4.2.1. Relacionado con los residentes.

Los profesionales en general, se sienten satisfechos con su trabajo en lo relativo a los últimos días del residente. La atención que se presta a los pacientes gerontológicos es una **atención personalizada**, pues la convivencia con ellos durante años, hace que los profesionales sepan cuáles son sus gustos y preferencias y garantizando **comodidad e intimidad**.

(10:15)(309): “yo creo que es la satisfacción, la tranquilidad que te reporta el saber que un anciano se ha ido habiéndole dado la mejor calidad que podíamos”.

(8:20)(315): “El día a día en el centro hace que los conozcas tanto que sepas en cada momento donde está cada anciano y lo que está haciendo”.

Se concibe por los informantes que la asistencia al residente comprende un cuidado holístico de las distintas esferas en las que se desarrolla la persona.

(13:2)(19): *“el que una persona termine sus días sin sufrimiento es complejo pues parte de ese sufrimiento es de origen moral. Tu desde fuera puedes controlar los síntomas como el dolor pero es solo una parte”.*

Los profesionales perciben como importante para satisfacer las necesidades emocionales del paciente que los familiares estén **cerca de él** y contemplan como una de sus funciones el favorecer esos **acercamientos** y suplir el papel de los familiares cuando estos están ausentes.

(16:13)(162): *“casi todos suelen acompañar al familiar que se va a ir”*

(3:88)(225): *“cuando algún anciano no tiene familia, los profesionales somos conscientes y nos volcamos con esa persona”*

4.2.2. Relaciones con las familias.

Los profesionales participantes identificaron como condicionante el sentimiento de culpa que genera en la familia, el ingreso en la residencia.

(11:9)(179): *“aunque se le preste al abuelo unos buenos cuidados y esté bien atendido, el sentimiento de culpa está ahí”*

(13:30)(78) *“Los abuelos mismos son los que de forma subliminal culpan a sus hijos, aunque vayan a verles, les envían mensajes del tipo: estoy aquí porque tú no me cuidas, porque en tu casa no quepo”*

También refieren que los familiares tienen dificultades para comprender el deterioro de los residentes, y los conflictos se pueden generar por las excesivas expectativas de las familias.

(1:45)(110): *“el tema de las demencias con todos los cambios que se van produciendo, hay familias que ni lo entienden ni lo aceptan”.*

Todo esto se agrava porque el tema de la muerte se suele comenzar a hablar con la familia cuando ésta es ya inminente, siendo los profesionales los que toman la iniciativa de explicárselo

(14:49)(114): *“Se genera tensión con los familiares en determinadas fases porque no se les ha preparado previamente para aceptar lo inevitable, entonces te demandan cosas imposibles, entonces tu les tienes que explicar que es un proceso que es así”.*

(10:10)(194): *“Cuando se va acercando el momento del fallecimiento, es decir, cuando ya lo tiene en la cara el tema, entonces si suelen hablarlo pero previo a esto no es un tema que se hable con los familiares”.*

(13:2)(160): *“El médico o el enfermero van informando si ha habido algún cambio, algún empeoramiento, y se encargan de ir haciendole el cuerpo a la familia”.*

Una vez que fallecen los residentes, los profesionales cuentan que los familiares en algunos casos vuelven al centro ya que ha sido el lugar donde han hecho vida con él los últimos años, aunque **no existe un seguimiento protocolizado del duelo.**

(9:9)(314): *“Volver al centro después de la pérdida, dicen que les cuesta, pero suelen volver, incluso mantener el contacto”.*

(14:71)(169): *“Si los familiares se acercan a la residencia y lo piden, que quieren hablar con alguien mientras están en duelo sí que se les atiende, pero por protocolo no es una atención que se les preste”.*

4.2.3. Toma de decisiones.

Los familiares asumen roles distintos en la toma de decisiones; Algunos no se quieren implicar y otros, en cambio, procuran recabar toda la información posible para poder decidir. También se presentan algunos casos en los que la familia tiene diferentes opiniones entre sus miembros.

(10:2)(204): *“En estas situaciones, cuando se les pregunta a los familiares, ellos te devuelven la pelota, te preguntan que tú que consideras, que cómo lo harías en su situación, te piden consejo y siguen tu criterio”.*

(15:5)(47): *“Los familiares tiene mucha desinformación entonces te piden que les informes o te pueden pedir tu opinión pero la decisión es suya”.*

(1:52)(119): *“Hay veces que opinan varios hijos y cada uno desde su situación, desde el que está lejos y quiere suplir el no haber estado, que tiene una visión completamente distinta del proceso, al hijo que ha vivido las fases previas a llegar al final.”*

Los profesionales contemplan como único interlocutor a las familias en la discusión de decisiones al final de la vida. Esto explica las situaciones de conspiración de silencio señalada por los participantes.

(5:4)(93): *“No se le dice lo que tiene, por un consenso del equipo interdisciplinar con la familia, diagnóstico y pronóstico se mantienen en secreto, pensamos que es mejor que no lo sepa”*

(8:8)(78): *“Yo me he planteado si realmente se hace consciente al residente de su situación terminal, porque yo no sé hasta qué punto no se le intenta ocultar, los profesionales tendemos al paternalismo y a tapar la realidad”.*

En este sentido, el registro de voluntades anticipadas es un instrumento bien visto por los profesionales entrevistados pero, de momento, no se plantean implantarlas de forma sistemática. Se observa que hay cierto reparo en hablar de temas relacionados con la muerte con los ancianos, especialmente en las instituciones religiosas.

(8:15)(102): *“las voluntades previas facilitan muchos pasos a seguir para los profesionales porque estás respetando la decisión del paciente y para los familiares también facilita”.*

(7:110)(308): *“ Los curas no van a decirles a los residentes que decidan como quieren morir, se morirán como Dios quiera, no como el anciano quiera, eso es así, por la ideología de mi residencia ninguno las tiene y la trabajadora social no va a informar de que existen”.*

Una de las decisiones más complejas que los participantes señalan es la derivación al hospital. Los profesionales hablan del difícil equilibrio entre evitar la obstinación terapéutica que muchas veces supone el traslado al hospital y el hecho de no disponer de medios para garantizar la calidad del cuidado al final de vida.

(6:5)(114): *“ La familia no quiere que los ancianos vayan más al hospital cuando ven que ya están muy mal y que no van a poder hacer nada por ellos”.*

(12:65)(149): *“ Muchas familias, cuando ya han estado con el abuelo una o dos veces en el hospital, te dicen que no lo mandes más, que los hospitales están tercermundistas y que en la residencia hagamos lo que podamos por él”*

(2:6)(138): *“El derivar a un anciano o no, depende de cómo sea el centro, el nuestro es muy pequeño y no hay médico, hay solo enfermera en turno de mañana, entonces consultamos con la familia y se tienen que desplazar a un hospital”.*

(1:9)(142): *“En nuestra residencia estamos varios médicos y los ancianos no se suelen derivar”.*

4.2.4. Relación con otros profesionales.

Los participantes defienden que la coordinación con Atención Primaria ha cambiado a mejor en los últimos años, pues los profesionales del sistema perciben el hecho de tener un equipo en la residencia como un apoyo a su labor.

(3:17)(202): *“Hace varios años, la primaria se desentendía de los ancianos institucionalizados porque, como eran de la residencia, que la residencia se arreglara con ellos. Ahora ven que son pacientes de ellos, pero que cuentan con un equipo sanitario y se sienten aliviados”.*

La principal dificultad referida es la coordinación entre el servicio de urgencias y los centros, pues a los profesionales de urgencias les cuesta comprender la realidad de los residentes que ellos están tratando a diario y que puede, en ocasiones, conducir a una sobreactuación terapéutica y al deterioro de la calidad del final de la vida.

(12:78)(189): *“Con el servicio de urgencias nos falta coordinación y relación, es preciso que entiendan la asistencia que se realiza en residencias de ancianos”.*

Es necesario profundizar en los criterios de los profesionales de las residencias a la hora de derivar al hospital a este tipo de pacientes, así como los criterios de los profesionales de urgencias, para decidir las intervenciones.

(11:76)(182): *“Fue preciso reunirnos con el servicio de urgencias para hablar de ciertos casos que ellos no están acostumbrados a ver, como es el deterioro de una demencia, puesto que para ellos es un paciente deshidratado y desnutrido”.*

Los participantes del estudio perciben que se infravalora ejercer la profesión en centros gerontológicos.

(1:77)(184): *“la palabra del médico de urgencias o de cualquier otro especialista vale más que la mía para los residentes y sus familiares”.*

Esta percepción puede agravarse si los profesionales piden “favores”, como material o gestiones, y por la falta de comprensión de las necesidades del paciente geriátrico desde otros ámbitos de la asistencia

(5:6)(188): *“Si te sometes al sistema pasas muchas deficiencias. Si coges y llamas por teléfono a ese conocido tuyo que trabaja en tal o en cual servicio, la solución te sale perfecta y la atención al paciente es muy buena”.*

(1:84)(206): *“Tienes que estar pidiendo favores a tus compañeros de la pública, a los especialistas que vas conociendo”.*

4.2.5. Relación con los recursos.

Otra de las dificultades encontradas, es la sensación de estar sobre-cargados, que los informantes ligan a la escasez de personal, y que repercute negativamente en la atención al final de la vida.

(7:10)(249): *“Estás tú sola para atender a un número muy elevado de personas, vas a un ritmo que, atender a una persona en estado de salud delicado, no puedes, porque no le puedes dedicar el tiempo que precisa”.*

También destaca en el discurso de los participantes la necesidad de formación específica en fin de vida, que en algunos casos, se suple por iniciativa propia.

(11:19)(366): *“Yo creo que nos faltan unas pinceladas, una formación específica para estas situaciones”.*

(5:7)(226): *“para formarte, si lo quieres hacer, va por tu cuenta, te tienes tu que buscar la vida, el centro no te ofrece recursos”*

Ligado a esto, y relacionado con el trato cálido y cercano ofertado en las residencias, algunos de los participantes refieren que les afecta a nivel afectivo la pérdida de un anciano, destacando las muertes inesperadas como las de mayor impacto emocional

(12:15)(316): *“Cuando a algún anciano le llega la muerte sin estar grave, es cuando el trastorno en los trabajadores es mayor”.*

Otros ven reflejada en la muerte de los ancianos su propia muerte o la de sus seres queridos. Estos sentimientos los asocian a las dificultades que experimentan a la hora de limitar su actuación terapéutica.

(16:16)(213): *“muchas veces cuando les veo en el estado que están, dependientes para todo, con escaras, con sondas, yo me planteo si eso es calidad de vida y pienso que a mí no me gustaría morir así”.*

(13:113)(314): *“Tenemos en la cabeza el chip de curar y cuando la curación no es posible, hacer cosas para que mejore pero el esperar sin hacer nada es inconcebible. Hay que hacerle cosas, si no bebe le pongo un suero pero dejarle sin hacerle nada nos cuesta”.*

(11:12)(312): *“estamos formados para ayudar, pero para cruzarnos de brazos y dejar que la cosa siga no. Se vive muy mal aunque sepas que estás haciendo lo correcto”.*

4.3. Discusión Estudio 1

Los resultados de nuestro estudio indican que las dificultades para abordar los procesos de fin de vida, están vinculadas a la relación con las familias, la toma de decisiones, La coordinación con otros profesionales y la falta de recursos, tanto materiales como de formación específica. Como factores favorecedores, encontramos las relaciones y coordinación con los equipos de atención primaria y el trato cálido y cercano entre profesionales, pacientes y familias.

Con respecto a las familias, la relación se ve afectada por el sentimiento de culpa por no cuidar de su familiar, y las expectativas sobre su estado de salud.

Leturia y otros (Leturia, Inza, & Hernández, 2007), plantean que la intervención familiar debe abordar, los sentimientos de culpa y de desconfianza en el centro, y fomentar su participación. Van der Steen y otros, (van der Steen, Deliens, Ribbe, & Onwuteaka-Philipsen, 2012), también abogan por una mayor participación familiar, y consenso entre el personal y la familia acerca del tratamiento para una muerte en paz. En un estudio similar al nuestro, Montoya (Montoya-Juárez, 2006), señala que el comportamiento de las familias es esencial, en el proceso de morir de los residentes pues delegan en ellos las decisiones éticas en lo referente al proceso fin de vida de su familiar. La importancia de la comunicación entre el personal, los residentes y sus familias al final de la vida, y sus implicaciones para las políticas y prácticas, pueden apoyar el cuidado de la persona desde una perspectiva holística y, en definitiva, una buena muerte para residentes de instalaciones de cuidados a largo plazo (Sims-Gould, Wiersma, Arseneau, Kelley, Kozac, & Habjan, 2010); (Albers, Van den Block, & Van der Stichele, 2014). A pesar del papel activo que debe jugar la familia, los profesionales no deben, tal y como reconocen los participantes de nuestro estudio, excluir al paciente de la toma de decisiones. Según Miró y otros (Miró, Félez, & Solsona, 2001), el contemplar como único interlocutor a las familias favorece el paternalismo y la obstinación terapéutica.

Nuestros resultados refuerzan la idea de que se debería planificar la toma de decisiones. Para ello, es preciso vencer la resistencia a hablar de la muerte con los ancianos. Los participantes de nuestro estudio valoran las voluntades anticipadas como instrumento, pero creen al igual que los enfermos de EPOC de Miró y otros (Miró, Félez, & Solsona, 2001), que no es oportuno abordar la cumplimentación de estos registros con los ancianos. En el mismo sentido, Nebot y otros (Nebot, Ortega, & Mira, 2010), afirman que aunque los profesionales conocen la legislación relacionada con voluntades vitales anticipadas, tal

conocimiento no influye en su actitud hacia las mismas. Ampe y otros (Ampe, Sevenants, & Smets, 2016), en un estudio realizado con residentes con demencia en Bélgica, plantean cómo a pesar de que las políticas sobre planificación de voluntades vitales anticipadas están bien definidas y desarrolladas, los profesionales de la salud sólo lograron involucrar a los residentes y las familias en un nivel muy básico, no habiendo correlación entre la política y la práctica. Para Barrio y otros (Barrio, Barreiro, & Pascau, 2006), y Gjerberg y otros (Gjeberg, Lillemoen, Forde, & Pedersen, 2015), no es cierto que los mayores rechacen sistemáticamente hablar sobre decisiones futuras y muerte, siendo necesario hacerlo en el momento y del modo adecuado. Gjerberg y otros (Gjeberg, Lillemoen, Forde, & Pedersen, 2015), concluyen la necesidad de preparar para una toma de decisiones compartida en una relación de confianza. Como línea de investigación futura planteamos promover un diálogo entre los residentes, sus familias y los profesionales sobre las expectativas de su cuidado y la toma de decisiones anticipadas.

Para Vandervoort y otros (Vandervoort, Houttekier, Van Den Block, Van Der Steen, Stichele, & Deliens, 2014), existe una fuerte asociación entre registrar voluntades por escrito y la calidad de morir, siempre que se amplíe la perspectiva, de la cumplimentación de documentos, a la planificación anticipada de decisiones.

Los centros gerontológicos pueden ser lugares apropiados, para desarrollar este campo de actuación, dada la cercanía de los profesionales, con los residentes y las familias.

Como afirman Badger y otros, la colaboración efectiva entre residencias y servicios de salud es vital para garantizar la calidad del final de la vida (Badger, Plumridge, & Hewison, 2012). En concreto, la colaboración con Atención Primaria, favorece unos cuidados integrados y continuos dando coherencia y unión del cuidado a lo largo del tiempo a los pacientes crónicos con necesidades complejas y al final de la vida (Morilla, Morales, Kaknani, & García, 2015). En este sentido, debemos congratularnos de que los participantes de nuestro estudio señalen una mejora entre la atención de los centros y atención primaria.

Los participantes de nuestro estudio señalan la falta de reconocimiento social y laboral de los profesionales que trabajan en residencias. Peiró y otros señalan como un factor estresante, esta falta de reconocimiento, que puede afectar a las relaciones entre las residencias y otros servicios de salud (Peiró, Zurriaga, & González-Romá, 2002). Como futura línea de investigación, es necesario profundizar en la coordinación con los servicios de urgencias, para consensuar los criterios de derivación al hospital de aquellos pacientes con necesidades paliativas, ingresados en residencias de ancianos.

La falta de recursos, en concreto la falta de tiempo, suele ser una queja habitual de los trabajadores de residencias de ancianos (Abades, 2013); (Blanca-Gutiérrez, Linares-Abad, Grande-Gascón, Jiménez-Díaz, & Hidalgo-Pedraza, 2012). Sims-Gould y otros (Sims-Gould, Wiersma, Arseneau, Kelley, Kozac, & Habjan, 2010), señalan la tensión que se genera en los profesionales como fruto del conflicto entre completar tareas a tiempo y "estar ahí" en los momentos finales de la vida.

Otro recurso deficitario señalado por los participantes es la formación. En este sentido, es preciso recordar que, en España, existe una distribución desigual en la formación pre-grado en Cuidados Paliativos, en medicina y enfermería (Centeno, Lynch, & Donea, 2013); (Valles & García, 2013), lo que sumado a la falta de oferta formativa por algunos de los centros participantes, hace que los trabajadores señalen que tienen serias lagunas a este respecto. El nivel educativo es factor determinante en la actitud de los profesionales hacia los procesos de fin de vida (Albers, Franke, de Veer, Bilsen, & Onwuteaka-Philipsen, 2014), y los programas de capacitación y apoyo son necesarios en un contexto de bajos recursos formativos (Leclerc, Lessard, Bechennec, Le Gal, Benoit, & Bellerose, 2014). La formación es una línea estratégica a tener en cuenta en el futuro en la gestión de los cuidados de los pacientes al final de la vida en estos centros.

El hecho de que los profesionales de este estudio, experimenten dificultades para limitar su actuación terapéutica, puede estar vinculado tanto a la falta de formación, como al sentimiento de empatía con los residentes. Menezes y otros (Menezes de Lucena, Fernández, & Hernández, 2006), comprobaron en un estudio realizado con cuidadores formales de ancianos, que aquellos con mayor grado de resiliencia, obtuvieron mayores niveles de eficacia y compromiso laboral y un menor agotamiento emocional. Sería oportuno profundizar en la relación que existe entre las cualidades personales y el afrontamiento de la muerte en profesionales, para hallar vías de intervención con los cuidadores en residencias.

Limitaciones.

Al ser la selección de participantes intencional, la proporción de enfermeras y auxiliares de enfermería es superior a la de otros colectivos. Esto está acorde con la realidad de las residencias de ancianos, pero puede condicionar en alguna medida los datos, al igual que la escasa participación de hombres en los grupos focales.

Hubo concordancia en todos los grupos focales, llegando a la saturación de la información. No obstante, las opiniones expresadas en estos grupos, deben extrapolarse con precaución a otros ámbitos.

El guión empleado para vertebrar la discusión en los grupos, ha estado centrado en las dificultades experimentadas. Esto ha sido necesario para ajustarse a los objetivos del estudio, pero entendemos que ha podido condicionar la emergencia de otros temas tangenciales al objetivo del estudio.

5. ESTUDIO 2: ESTUDIO DESCRIPTIVO TRANSVERSAL Y ANÁLISIS EXPLORATORIO QUE EVALÚA LA FIABILIDAD Y VALIDEZ DE UNA ESCALA.

Sánchez García, María Remedios; Gutiérrez Romero, José Antonio; Fernández Alcántara, Manuel; Hueso Montoro, Cesar; Goodman, Claire; Montoya Juárez, Rafael. Atención al final de la vida en residencias de ancianos en España: análisis exploratorio y evidencias de validez de una nueva escala. Applied Nursing Research aceptada para su publicación.

5. ESTUDIO 2: ESTUDIO DESCRIPTIVO TRANSVERSAL Y ANÁLISIS EXPLORATORIO QUE EVALÚA LA FIABILIDAD Y VALIDEZ DE UNA ESCALA.

5.1. Metodología Estudio 2

5.1.1. Selección de la muestra

Para pilotar la herramienta se desarrolló un marco de muestreo a partir del registro de la Junta de Andalucía, que incluía un total de 68 residencias de ancianos de las provincias vecinas de Granada y Córdoba. Los directores fueron llamados por un investigador, que explicó los objetivos y los invitó a participar en el estudio. Los investigadores convocaron una reunión con el personal en 46 de las 68 residencias que finalmente decidieron colaborar.

Los criterios de inclusión fueron: ser un profesional de la salud en una residencia de ancianos, proporcionando atención directa a los residentes (auxiliares de enfermería, enfermeras, médicos, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales), a tiempo completo, con un mínimo de experiencia de 6 meses en la residencia de ancianos y sin formación reglada en cuidados paliativos. Los datos fueron recogidos de enero de 2013 a junio de 2014. El estudio fue aprobado por el Comité de Investigación y Ética de la Junta de Andalucía (Referencia: PI 619) (Anexo I). Este estudio siguió los principios éticos de la Declaración de Helsinki y las Directrices Para Buenas Prácticas Clínicas de la Unión Europea. Los formularios de consentimiento informados fueron firmados por cada participante (Anexo III).

Aquellos profesionales interesados en participar cumplimentaron una hoja de contacto en la que indicaban sus datos (correo electrónico y teléfono) la residencia en donde trabajaban y la disciplina en la que desempeñaban su actividad. Así mismo se habilitó un número de teléfono y un correo electrónico, para aquellos profesionales interesados en participar que no tuvieran la oportunidad de cumplimentar la hoja de contacto.

5.1.2. Procedimiento de recogida de datos

Los investigadores administraron cara a cara la herramienta de evaluación para aquellos profesionales que decidieron colaborar y cumplían los criterios de inclusión/exclusión, una vez que habían firmado el consentimiento informado (Anexo III).

5.1.3. Instrumentos

Antes de desarrollar los 24 ítems de la escala NHEOLC (escala de cuidados de fin de vida en Residencias de Ancianos) (Anexos IV y V) se llevó a cabo, un proceso iterativo de consulta con expertos del grupo de cuidados de fin de vida de residencias de ancianos.

Estos expertos eran 9 miembros de un grupo de trabajo especializado con representantes de diferentes disciplinas (3 enfermeras, 2 médicos, 2 antropólogos, 1 trabajador social y 1 psicólogo). Después de una revisión sistemática de las herramientas de CCFV existentes, este grupo desarrolló una primera versión de 33 ítems de la escala. Los ítems se agruparon en seis dimensiones: de atención al final de la vida: aspectos físicos, psicológicos y espirituales de la atención, atención familiar, duelo y gestión de las preferencias del paciente / familia. Los aspectos físicos, psicológicos, espirituales y sociales (familiares) de la atención se han identificado usualmente en escalas similares (Zimmerman, y otros, 2015). Los expertos decidieron incluir una dimensión específica del duelo (distinta a la dimensión de los aspectos psicológicos de la atención). Esto fue en respuesta a la creencia de que la prestación de apoyo continuo a los familiares en duelo es un reto particular para la auditoría de la atención al final de la vida en residencias de ancianos. (Levy, Kinley, & Conway, 2016). Finalmente, se incluyó una dimensión de gestión de preferencias de pacientes / familias. Los temas relacionados con las decisiones de fin de vida en este ámbito son particularmente relevantes para los profesionales de la salud que trabajan en residencias de ancianos. (Sánchez-García, Moreno-Rodríguez, Hueso-Montoro, Campos-Calderón, Varella-Safont, & Montoya-Juarez, 2016).

En una segunda reunión, cada ítem fue evaluado cualitativamente a través de un proceso iterativo de consulta, considerando su importancia, pertinencia, claridad de lenguaje para los profesionales de la salud que trabajan en España y evitar redundancia. Se eliminaron un total de nueve ítems después del consenso de todos los expertos del grupo. La versión final de la escala de calidad cuidados de fin de vida en residencias de ancianos (NHEOLC), se compuso de 24 ítems.

Todos los ítems, se plantearon mediante oraciones afirmativas, en relación con las intervenciones que podrían ser realizadas al final de la vida en Residencias de Ancianos. Los profesionales debían calificar en una escala de Likert con cinco opciones de respuesta (valores de 1 a 5) de "totalmente en desacuerdo" a "totalmente de acuerdo", si perciben que las intervenciones se llevaron a cabo en la Residencia de Ancianos.

5.1.4. Análisis

Se realizó una serie de análisis para explorar la estructura interna del NHEOLC y obtener evidencias de confiabilidad y validez. En primer lugar, se realizó un análisis de los ítems de la escala y se proporcionaron estadísticas descriptivas (incluyendo media, desviación estándar, asimetría y curtosis). En segundo lugar, la estructura interna de la escala se obtuvo a través del análisis factorial exploratorio (EFA). La adecuación del tamaño de la muestra se evaluó utilizando el Kaiser-Meyer-Olkin y la prueba de Bartlett de esfericidad. En tercer lugar, la fiabilidad de la escala y sub-escalas se calcularon utilizando alfa de Cronbach. En cuarto lugar, la validez se puso a prueba a través de ANOVA univariadas que tienen como variables independientes: a) la afiliación religiosa (religiosa vs no religiosa), b) el tamaño de la residencia de ancianos (Pequeña = <30, mediana = 30-59, grande =60-120, super-grande >120) c) la financiación (privada versus pública), d) la profesión de los participantes (cuidadores, enfermeras y médicos, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, psicólogos y trabajadores sociales). Por último, los ANOVA se utilizaron para verificar la validez de la escala utilizando como variable independiente la percepción que los participantes tienen en relación al cuidado al final de la vida (mala opinión vs buena opinión). Se utilizó el software estadístico SPSS (versión 22)

5.2. Resultados

Participaron 46 residencias de ancianos, de Granada (N = 29, 63,0%) y Córdoba (N = 17, 37,0%). La mayoría de ellos tenían un enfoque no religioso (N = 31, 67.4%), y estaban financiados con fondos públicos (N = 36, 78.3%). La capacidad de las residencias de ancianos osciló entre 20 y 218 pacientes (M = 72,3, DE = 47,6). Participaron 307 profesionales sanitarios, de Granada (N = 163, 53,1%) y Córdoba (N = 144, 46,9%). La mayoría fueron mujeres (N = 276, 90,2%) con una edad media de 34,09 años (DE = 9,88) y un promedio de 5,56 años trabajando en su puesto actual (DE = 5,30). En cuanto a su rol profesional, el 45.6% eran auxiliares de enfermería, 21.2% enfermeras, 9.7% psicólogos, 7.2% fisioterapeutas, 3.6% médicos, 6.8% terapeutas ocupacionales y 5.9% trabajadores sociales. Teniendo en cuenta la totalidad de la población de personal de atención directa que fueron invitados a participar (1.230 profesionales) la tasa de respuesta fue del 25%.

La versión final de la escala estuvo compuesta por 24 ítems que se contestaron en una escala formato Likert con cinco opciones de respuesta (valores del 1 al 5) desde "totalmente en desacuerdo" a "totalmente de acuerdo". De la versión inicial se suprimieron los ítems 9, 24 y 26 por problemas relacionados con la redacción de los mismos.

5.2.1. Análisis descriptivo.

Los estadísticos descriptivos que incluyen la media, desviación típica y los valores de asimetría y curtosis para cada ítem aparecen reflejados en la Tabla 5. Todos los ítems mostraron una variabilidad adecuada y el valor medio varió de 2,76 a 4,55.

Tabla 5. Análisis descriptivos de los ítems de la escala NHEOLC. Fuente: elaboración propia.

Ítems	Media	SD	Asimetría	Curtosis
1. La consulta para controlar el dolor y otros síntomas está disponible y es efectiva	4.09	1.01	-1.12	.597
2. El dolor se evalúa y trata eficazmente	4.30	.93	-1.55	2.17
3. Otros síntomas (falta de aire, agitación, náuseas) se evalúan y tratan eficazmente	4.55	.70	-1.98	4.97
4. El personal tiene los conocimientos y las habilidades necesarias para atender a los pacientes al final de la vida y sus familias.	4.38	.81	-1.51	2.49
5. Existe una continuidad efectiva de la atención al final de la vida (hospitales, UCI, servicios de cuidados paliativos, atención primaria)	4.10	1.09	-1.27	.96
6. La consulta al psicólogo está disponible y accesible	3.82	1.45	-.872	-.771
7. La consulta psiquiátrica está disponible y accesible	2.85	1.42	.141	-1.32
8. El personal está informado y es sensible con la diversidad religiosa y las necesidades espirituales	4.11	1.08	-1.26	.91
9. La evaluación espiritual se utiliza para identificar preferencias, creencias y preocupaciones de los pacientes con respecto al final de la vida	3.74	1.23	-.73	-.49
10. La consulta a un guía espiritual, según las creencias del paciente, está disponible y accesible	3.93	1.20	-.97	-.05
11. El personal proporciona apoyo emocional y espiritual a los pacientes y sus familias durante el proceso de fin de vida.	4.13	1.08	-1.33	1.12
12. A los pacientes se les pregunta acerca de sus deseos con respecto al final de su vida	3.41	1.30	-.466	-.89
13. Las opciones del lugar de fallecimiento se ofrecen a pacientes y familias cuando es posible	4.11	1.14	-1.25	.69
14. Los aspectos culturales se tienen en cuenta en los cuidados de fin de vida (dieta, rituales, etc.)	3.96	1.21	-1.05	-.02
15. La comunicación con los pacientes y las familias es respetuosa con la diversidad cultural.	4.46	.89	-2.05	4.25
16. El personal mantuvo reuniones con las familias para divulgar información, ayudarles en la toma de decisiones, determinar los deseos del paciente y mejorar la comunicación con los pacientes..	3.87	1.24	-.94	-.18
17. El plan de cuidado muestra información relevante sobre las relaciones familiares	3.81	1.18	-.73	-.45
18. Una vez que se establecen las diferentes opciones, se implementa un plan de atención con respecto a las preferencias de los pacientes y las familias	4.12	1.09	-1.34	1.06
19. La consulta al trabajador social está disponible y accesible	4.22	1.22	-1.52	1.12
20. El personal apoya a las familias durante la enfermedad crónica avanzada y al momento de la muerte.	4.09	1.16	-1.28	.68
21. La consulta al enfermero gestor de de casos está disponible y accesible.	4.12	1.16	-1.28	.70
22. Hay un programa de duelo	2.80	1.39	.139	-1.30
23. Existe una evaluación para identificar familias con riesgo de duelo complicado.	2.76	1.35	.139	-1.35
24. Los servicios de duelo se ofrecen a las familias después de la muerte del paciente	2.79	1.43	.139	-1.35

Nota. SD= Desviación Típica.

5.2.2. Fiabilidad

La escala, incluyendo todos los ítems mostró unos valores adecuados de fiabilidad, evaluados a través del alfa de Cronbach ($\alpha = .89$). No se encontró ningún ítem cuya eliminación aportara mejoras en los índices de fiabilidad por lo que no se realizaron modificaciones.

En cuanto a las diferentes subescalas, los valores de fiabilidad fueron aceptables, siendo superiores a .70 en el cuidado de la familia ($\alpha = .792$), duelo ($\alpha = .790$), aspectos físicos ($\alpha = .756$) y dimensiones espirituales ($\alpha = .755$). Alfa valores fueron más bajos para la gestión de preferencias paciente / familia ($\alpha = .671$) y los aspectos psicológicos ($\alpha = .628$).

5.2.3. Estructura Factorial: Análisis exploratorio.

Se realizó un EFA (análisis de componentes principales) utilizando la rotación de Varimax. El tamaño de la muestra fue adecuado a discreción del valor de Kaiser-Meyer-Olkin ($KMO = 0,858$) y la prueba de esfericidad de Bartlett ($\chi^2 (276) = 2943,39$, $p < 0,001$). Se identificaron un total de 6 componentes, que explicaron un 61,65% de la varianza: aspectos físicos, aspectos psicológicos, aspectos espirituales, manejo de preferencias del paciente-familia, atención familiar y duelo. La Tabla 6 muestra las cargas de factor para cada ítem. Los ítems con carga de factor similar fueron agrupados por criterios teóricos.

Tabla 6: Cargas de factores en el análisis factorial exploratorio (sólo se muestran cargas > 0,30). Fuente: elaboración propia.

Items	Aspectos Físicos	Aspectos psicológicos	Aspectos espirituales	Gestión preferencias Paciente/familia	Cuidados Familia	Duelo
1. La consulta para controlar el dolor y otros síntomas está disponible y es efectiva	.707			.386		
2. El dolor se evalúa y trata eficazmente	.825					
3. Otros síntomas (falta de aire, agitación, náuseas) se evalúan y tratan eficazmente	.787					

4. El personal tiene los conocimientos y habilidades necesarios para atender a los pacientes al final de la vida y sus familias	.400			.485		
5. Existe una continuidad efectiva de la atención al final de la vida (hospitales, UCI, servicios de cuidados paliativos, atención primaria)	.424	.375			.358	
6. La consulta al psicólogo está disponible y accesible.		.779				
7. La consulta psiquiátrica está disponible y accesible		.620				.464
8. El personal está informado y es sensible con respecto a la diversidad religiosa y las necesidades espirituales.			.787			
9. La evaluación espiritual se utiliza para identificar las preferencias, las creencias y las preocupaciones de los pacientes con respecto al final de la vida.			.807			
10. La consulta a un guía espiritual, según las creencias del paciente, está			.650			

disponible y accesible.						
11. El personal proporciona apoyo emocional y espiritual a los pacientes y sus familias durante el proceso de fin de vida.			.427	.447		
12. Se pregunta a los pacientes sobre sus deseos con respecto al final de la vida			.389	.668		
13. Las opciones sobre el lugar de la muerte se ofrecen a los pacientes y las familias cuando es posible	.400			.485		
14. Los aspectos culturales se tienen en cuenta en el cuidado al final de la vida (dieta, rituales, etc.)				.479		.303
15. La comunicación con los pacientes y las familias es respetuosa con la diversidad cultural.			.502	.365		
16. El personal mantuvo reuniones con las familias para revelar información, ayudarles en la toma de decisiones, determinar los deseos del paciente y mejorar la comunicación con los pacientes.	.314				.564	
17. El plan de cuidado	.313	.496			.487	

muestra información relevante sobre las relaciones familiares.						
18. Una vez que se establecen las diferentes opciones, se implementa un plan de atención con respecto a las preferencias de los pacientes y las familias					.597	
19. La consulta al trabajador social está disponible y accesible.					.712	
20. El personal apoya a las familias durante la enfermedad crónica avanzada y al momento de la muerte.					.672	
21. La consulta de la enfermera gestora de casos está disponible y accesible				.351	.644	
22. Hay un programa de duelo.						.746
23. Hay una evaluación para identificar familias con riesgo de duelo complicado.		.337				.804
24. Se ofrecen servicios de duelo a las familias después de la muerte del paciente						.708

5.2.4. Evidencias de Validez

Se evaluó la validez mediante ANOVA univariante, comparando la puntuación global del NHEOLC y sus distintas sub-escalas con el conjunto de características de las residencias de ancianos y participantes: afiliación religiosa, tamaño de la residencia de ancianos, financiación y profesión.

En primer lugar, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la escala de valor total dependiendo de, si la residencia de ancianos tiene una base religiosa (N = 92, Media = 25,19, SD = 4,53) o secular (N = 215, Media = 23,82, SD = 5,07) a su organización (F (1,305) = .289, p = .591). Sin embargo, los valores más altos en el NHEOLC se encontraron en las residencias de ancianos religiosas para la sub-escala cuidados de la familia (media religiosa = 25,19, DE = 4,53), en comparación con las residencias seculares (media = 23,82, SD = 5,07) residencias de ancianos (F (1,305) = 5,02, p = .026). Sin embargo, las residencias de ancianos religiosas registraron una puntuación menor (Media = 15,27, DE = 3,61) que las residencias seculares (Media 16,22, DE = 3,04) para la sub-escala Manejo de Preferencias de Pacientes / Familias) (F (1,305) = 5,61, p = 0,018).

En segundo lugar, se evaluó el tamaño de la residencia de ancianos considerando el número de camas y se crearon cuatro grupos: pequeño, mediano, grande y extra grande (ver Tabla 7), ya que el número de camas afectó el nivel de personal y el acceso a atención médica. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al tamaño del hogar de ancianos en la puntuación total (F (3,303) = 4,32, p = 0,005). El análisis post-hoc indica que los profesionales de residencias de ancianos pequeñas, (<30 pacientes) mostraron puntuaciones más bajas que el resto (p = .051 en comparación con NH promedio, p = .004 comparado con NH grande y p = 0.012 para NH extra grande). Específicamente, se encontraron diferencias en el cuidado de la familia (F (3,303) = 3,83, p = 0,010), Duelo F (3,303) = 5,68, p = 0,001) y sub-escalas psicológicas (F (3,303) = 7,97, p < .001) (véase la Tabla 7).

Tabla 7: Media, SD y análisis de resultados post-hoc NHEOLC según tamaño de la Residencia. Fuente: elaboración propia.

Tamaño	TOTAL			Aspectos psicológicos		Cuidados familia		Duelo	
	N	Media	SD	Media	SD	Media	SD	Media	SD
Pequeña <30 camas	25	83.20 a	18.55	4.48 a	2.71	21.52 a	6.23	6.32 a	3.79
Mediana 30-59 camas	125	91.86 b	14.66	6.91 b	2.33	23.92 a, b	5.29	7.90 a, b	3.40
Grande 60-120 camas	106	94.55 b	13.71	6.72 b	2.40	25.03 b	4.25	9.10 b	3.47
Super grande >121 camas	51	94.53 b	15.88	7.04 b	2.45	24.69 b	4.95	8.90 b	3.21

En tercer lugar, las diferencias entre distintos profesionales de la salud, fueron analizadas atendiendo a la puntuación total y las sub-escalas (ver Tabla 8). Se encontraron diferencias entre los cuatro grupos ($F(3,303) = 5,18, p = 0,002, \eta^2p = 0,05$) en la puntuación global del NHEOLC. El análisis post-hoc indica que el grupo de psicólogos y trabajadores sociales obtuvo calificaciones más altas, en comparación con el resto de los grupos. Específicamente, se encontraron diferencias en el cuidado de la familia ($F(3,303) = 8,67 p < 0,001$), Fallecimiento ($F(3,303) = 4,58, p = 0,004$) y Aspectos psicológicos ($F(3,303) = 4,10, p = 0,007$)

Tabla 8: Media, SD y análisis de resultados post-hoc NHEOLC según profesión. Fuente: elaboración propia.

Profesión	Total			Aspectos psicológicos		Cuidado Familia		Duelo	
	N	Media	SD	Media	SD	Media	SD	Media	SD
Auxiliares	76	90.59 a	14.53	6.58 a	2.44	23.04 a	5.10	8.27 a, b	3.38
Enfermeras/médicos	47	91.74 a	16.44	6.21 a	2.71	24.50 a	5.01	7.41 a	3.43
Fisioterapeutas/terapeutas ocupacionales	43	91.81 a	14.54	6.58 a, b	2.24	24.56 a, b	4.16	8.72 a, b	3.70
Psicólogos/trabajadores sociales	141	100.28 b	13.21	7.74 b	1.92	27.08 b	3.73	9.72 b	3.40

Por último, los participantes se agruparon considerando su propia percepción acerca de: (a) la institución, (b) sus colegas, y (c) su propia práctica con respecto al cuidado al final de la vida. Los participantes completaron previamente en una escala de Likert de 5 puntos (a) el grado en que percibieron que su institución tenía una práctica adecuada con respecto a la atención de fin de vida, (b) el grado en el que percibían que sus colegas tenían una práctica adecuada (C) el grado en el que percibían que ellos mismos tenían una práctica adecuada con respecto al

cuidado al final de la vida. Los participantes con puntajes entre 1 y 3 fueron agrupados en el grupo de práctica inapropiada y aquellos cuyos puntajes fueron 4 o 5 fueron incluidos en el grupo de práctica apropiada. La puntuación global de NHEOLC y todas las sub-escalas fueron menores cuando los participantes percibieron de manera más negativa su propia atención al final de la vida, la práctica de sus colegas y el desempeño en el hogar de ancianos ($p < 0,01$ en todos los casos) (Tabla 9)

Tabla 9: Media, SD y ANOVA resultados dependiendo de la percepción subjetiva de la institución, compañeros y la propia práctica de los cuidados de fin de vida.

	Apropiada (4-5)			Inapropiada (1-3)			F	p
	N	Media	SD	N	Media	SD		
Institución	258	94.83	12.92	46	79.59	19.89	45.14	<.001
Compañeros	249	94.16	13.84	55	84.81	18.38	18.04	<.001
Propia práctica	235	94.22	14.55	70	86.70	15.82	13.81	<.001

Note. SD= desviación estandar.

5.3. Discusión Estudio 2

El presente estudio, por lo que sabemos, es uno de los primeros en abordar en el contexto español el CCFV para personas que mueren en Residencias de Ancianos proporcionando un instrumento de evaluación útil para estas instituciones.

De acuerdo con los resultados iniciales, la escala de NHEOLC muestra buena fiabilidad interna en las puntuaciones globales y en todas las dimensiones, en línea con otros instrumentos que evalúan el CCFV (Zimmerman, y otros, 2015). El análisis exploratorio parece apoyar dimensiones distintas, aunque se necesitan estudios adicionales para confirmar su estructura. En cuanto a la validez interna, la escala parece distinguir entre la percepción de los profesionales acerca de sus colegas, la residencia de ancianos y su propia práctica con respecto al cuidado al final de la vida.

Los resultados con respecto a la afiliación religiosa fueron inesperados. Podría esperarse que las residencias de ancianos religiosas tengan puntuaciones más altas en la subescala "Aspectos Espirituales". Esto podría sugerir que los participantes diferenciaron las creencias religiosas y la espiritualidad como aspectos del cuidado al final de la vida. Van Soest-Poortvliet y otros (vanSoest-Poortvliet M. C., van der Steen, de Vet, Hertogh, Onwuteaka-Philipsen, & Deliens, 2014), afirman que los pacientes con demencia con afiliación religiosa admitidos en residencias de ancianos eran más propensos a tener como objetivo de la atención el confort. Pero las residencias de ancianos de carácter religioso de nuestro estudio, tuvieron calificaciones más bajas que las residencias de ancianos aconfesionales, en la gestión de preferencias. Esto podría explicarse según las características culturales en España, donde los fuertes lazos familiares y la tradición católica están vinculados a actitudes negativas hacia la discusión de las preferencias de fin de vida con los pacientes (Meñaca, y otros, 2012). Otro hallazgo interesante fue que el tamaño de la residencia de ancianos afectó las percepciones de CCFV. Existe una percepción más negativa de la CCFV en las residencias pequeñas (<30 pacientes) que en las residencias medianas o grandes. Una hipótesis para explicar este hallazgo es que en el sur de España, las residencias con menos de 30 pacientes, no reciben fondos públicos, (Junta de Andalucía, 2007), por lo que es más probable que el personal reconozca que hay límites a lo que pueden y no pueden lograr para los residentes que están

muriendo. La financiación pública también implica un mayor control de la calidad (auditoría) sobre la contratación del personal, las instalaciones y los procesos

La falta de financiación también afecta al número de profesionales de la salud que están empleados en residencias de ancianos. Aunque los estudios han dado importancia a las dificultades de establecer una relación causal entre la dotación de personal de enfermería y la calidad de la atención (Spilsbury, Hewitt, Stirk, & Bowman, 2011), parece ser una variable crucial para una buena prestación de CCFV. Por ejemplo, una revisión sistemática reciente del impacto del personal de enfermería en residencias de ancianos mostró que había una relación positiva entre la dotación de personal y la calidad de la atención en general (Backhaus, Verbeek, van Rossum, Capezuti, & Hamers, 2014). Además, los resultados de un análisis multivariante realizado en residencias y agencias de cuidado residencial en Japón, mostró que una mayor dotación de personal, está relacionada positivamente con la prestación de CCFV (Igarashi, y otros, 2015). Psicólogos y trabajadores sociales calificaron más alto en las dimensiones de "Cuidado Familiar", "Aspectos Psicológicos" y "Duelo" Una hipótesis que puede explicar estos datos es que estos profesionales están particularmente centrados en estas dimensiones, y se sienten seguros de sus habilidades en estas áreas. La discusión de estos datos es particularmente difícil porque pocos estudios han aportado diferencias entre los profesionales con respecto a CCFV, aunque tengan diferentes roles profesionales (Iasevoli, y otros, 2012) y educación / formación específica en el fin de la vida (Forte, Vincent, Velasco, & Park, 2012). Sin embargo, nuestros resultados, están en línea con investigaciones previas que involucraron a trabajadores sociales y psicólogos de residencias de ancianos. Unroe y otros (Unroe, Cagle, Dennis, Lane, Callahan, & Miller, 2014), realizaron una encuesta al personal de varias residencias de ancianos de EEUU sobre sus actitudes hacia el hospice y encontraron que más trabajadores sociales respondieron favorablemente a la participación de hospice en residencias de ancianos en comparación con los auxiliares de enfermería. Por otra parte, Kobayashi y McAllister (Kobayashi & McAllister, 2014), encontraron, entrevistando a diferentes profesionales en equipos de cuidados paliativos en los EEUU, que los trabajadores sociales dijeron sentirse menos conectados con otros miembros del equipo interdisciplinario de hospice. En cuanto a los psicólogos, Iasevoli y otros (Iasevoli, y otros, 2012), constatan que los médicos italianos son más comunicativos con los familiares que con los pacientes, ya que los psicólogos tienden a discutir estos problemas más

con los pacientes. De todos modos, se necesita más investigación, con muestras más amplias de estos profesionales para explicar las diferentes perspectivas de CCFV entre diferentes profesionales de la salud.

Limitaciones del estudio

Estos resultados están condicionados por las siguientes limitaciones. En primer lugar, los datos han sido recogidos de una muestra intencional. Esto podría afectar a la representatividad de toda la población de las residencias en esta zona, donde hay una heterogeneidad considerable de centros. A pesar de ello, estudios previos han aportado características de muestra similares de profesionales de enfermería: mayoritariamente mujeres, relativamente jóvenes e inexpertos (Fariña-López, Estévez-Guerra, Gandoy-Crego, Polo-Luque, Gómez-Cantorna, & Capezuti, 2014). La tasa de respuesta es inferior a la de los estudios previos sobre cuidados de fin de vida realizados en centros de atención a largo plazo en otros países (Albers, Franke, de Veer, Bilsen, & Onwuteaka-Philipsen, 2014) (Rys, Mortier, Deliens, & Bilsen, 2014) pero no en España. De todos modos, los resultados de este estudio deben ser interpretados cuidadosamente en ese sentido

Esta investigación es un análisis exploratorio, por lo tanto, el instrumento necesita más refinamiento y pruebas. En versiones futuras de la escala NHEOLC, algunas de las afirmaciones de la escala podrían redefinirse para evitar redundancia o ambigüedad. Algunos elementos, por ejemplo los relacionados con las emociones o el apoyo espiritual, son muy sensibles culturalmente, por lo que podría ser necesario comprobar su viabilidad en otros contextos culturales. Los puntajes altos de la escala pueden indicar un alto reconocimiento de la importancia de la atención al final de la vida en hogares de ancianos, pero estos datos necesitan ser comparados con otros entornos clínicos para reconocer si la percepción del cuidado al final de la vida es similar para otros profesionales.

6. DISCUSIÓN GLOBAL

6. Discusión global

Las dificultades y los factores favorables que los profesionales encuentran en su práctica diaria, están relacionados con la calidad de los cuidados de fin de vida prestada en las residencias de ancianos.

Atendiendo a las altas puntuaciones que los profesionales otorgan a su propia práctica, la de sus compañeros y la de la institución en relación a los cuidados de fin de vida, en la escala NHEOLC, podemos afirmar que se sienten satisfechos con los cuidados ofertados a los ancianos y a sus familias.

Es necesario señalar que a pesar de los buenos resultados, siempre se puntuaron las prácticas de la institución y la de los compañeros por encima de la propia práctica. Esta circunstancia puede quedar justificada con el debate en los grupos focales dónde los participantes señalan que su práctica tiene amplios márgenes de mejora. La falta de tiempo para estar con el paciente y la familia, así como la falta de formación específica en cuidados de fin de vida se presentan como escollos en la calidad de los cuidados.

Los profesionales de la bibliografía consultada, manifiestan también que la disponibilidad de recursos es fundamental para una buena atención al final de la vida, siendo necesaria una dotación de personal suficiente y con una formación adecuada (Munn, Dobbs, Meier, Williams, Biola, & Zimmerman, 2008); (Seymour, Kumar, & Froggatt, 2011). Miller y otros (Miller, Lima, & Thompson, 2015), en su estudio sobre cuidados fin de vida en residencias de ancianos en EEUU, manifiestan que cuando el nivel de conocimiento de cuidados paliativos es alto, el anciano en proceso fin de vida tiene menos probabilidad de ser sometido a tratamientos agresivos y visitar servicios de urgencias, aspectos estos que preocupan también a los profesionales de nuestro estudio. Una buena formación tiene como resultado un mejor control de síntomas, y una mayor satisfacción de los profesionales y familia. En definitiva, las residencias con mayor nivel formativo en cuidados paliativos, proporcionan una mayor calidad en la atención al final de la vida. La propuesta de la formación como línea estratégica debe ser tenida en cuenta en el futuro de la gestión de los cuidados de los pacientes al final de la vida en estos centros.

Cuando pasamos de evaluar la práctica general a aspectos concretos, como son los aspectos físicos del cuidado (control de síntomas, conocimientos y habilidades relacionados con dicho control, disponibilidad de recursos y continuidad de cuidados), éstos, también obtuvieron altas puntuaciones en la escala NHEOLC. Sin embargo, los participantes de los grupos focales, también aquí manifestaron problemas con la disponibilidad de recursos, destacando falta de tiempo y de formación. Esto está en consonancia con el hecho de que las residencias pequeñas (<30 residentes), que no reciben financiación de las instituciones públicas en Andalucía, sean las que menores puntuaciones muestren en la escala.

La falta de recursos, es por tanto, un aspecto que se ha analizado de forma directa en los grupos focales y que ha aflorado de forma indirecta al analizar los resultados de la escala. La falta de recursos, en concreto la falta de tiempo, suele ser una queja habitual de los trabajadores de residencias de ancianos (Abades, 2013); (Blanca-Gutiérrez, Linares-Abad, Grande-Gascón, Jiménez-Díaz, & Hidalgo-Pedraza, 2012). La imposibilidad de no llegar a completar las tareas a tiempo, genera tensión y queda la sensación de no haber estado el tiempo suficiente en los momentos finales de la vida (Sims-Gould, Wiersma, Arseneau, Kelley, Kozac, & Habjan, 2010). Así mismo, la falta de formación, les plantea dificultades para limitar su actuación terapéutica, aunque también puede estar relacionada con los sentimientos de empatía hacia los residentes. Albert y otros (Albers, Franke, de Veer, Bilsen, & Onwuteaka-Philipsen, 2014), manifiestan que el nivel educativo es factor determinante en la actitud de los profesionales hacia los procesos de fin de vida y Leclerc y otros, que los programas de capacitación y apoyo son necesarios en un contexto de bajos recursos formativos (Leclerc, Lessard, Bechennec, Le Gal, Benoit, & Bellerose, 2014). Los sentimientos de empatía han sido analizados en cuidadores formales de ancianos por Menezes de Lucena y otros que comprobaron en su estudio que aquellos cuidadores con mayor grado de resiliencia obtuvieron mayores niveles de eficacia y compromiso laboral y un menor agotamiento emocional (Menezes de Lucena, Fernández, & Hernández, 2006). Sería oportuno profundizar en la relación que existe entre las cualidades personales y el afrontamiento de la muerte en profesionales, para hallar vías de intervención con los cuidadores en residencias.

Dentro de los aspectos físicos del cuidado, la continuidad de cuidados, bien valorada en la escala NHEOLC, es planteada por los profesionales de los grupos focales como una

oportunidad de mejora. Si bien existen buenas relaciones con los equipos de Atención Primaria, carecen de coordinación con los servicios de urgencias y unidades hospitalarias. Como afirman Badger y otros, la colaboración efectiva entre residencias y servicios de salud es vital para garantizar la calidad del final de la vida (Badger, Plumridge, & Hewison, 2012), en concreto, la colaboración con atención primaria favorece unos cuidados integrados y continuos dando coherencia y unión del cuidado a lo largo del tiempo a los pacientes crónicos con necesidades complejas y al final de la vida (Morilla, Morales, Kaknani, & García, 2015).

En ambos estudios, la gestión de preferencias de los residentes y los aspectos psicológicos, quedan en un segundo plano. Nuestros resultados refuerzan la idea de que se debería planificar mejor la toma de decisiones en este tipo de centros. Para ello, es preciso vencer la resistencia a hablar de la muerte con los ancianos. Los participantes de los grupos focales de nuestro estudio valoran las voluntades anticipadas como instrumento, pero creen al igual que los enfermos de EPOC de Miró y otros que no es oportuno abordar la cumplimentación de estos registros con los ancianos (Miró, Félez, & Solsona, 2001). En el mismo sentido, Nebot y otros, afirman que aunque los profesionales conocen la legislación relacionada con voluntades vitales anticipadas, tal conocimiento no influye en su actitud hacia las mismas (Nebot, Ortega, & Mira, 2010). Ampe y otros, en un estudio realizado con residentes con demencia en Bélgica, plantean cómo a pesar de que las políticas sobre planificación de voluntades vitales anticipadas están bien definidas y desarrolladas, los profesionales de la salud sólo lograron involucrar a los residentes y las familias en un nivel muy básico, no habiendo correlación entre la política y la práctica (Ampe, Sevenants, & Smets, 2016). Para Barrio y otros (Barrio, Barreiro, & Pascau, 2006) y Gjerberg y otros (Gjeberg, Lillemoen, Forde, & Pedersen, 2015), no es cierto que los mayores rechacen sistemáticamente hablar sobre decisiones futuras y muerte, siendo necesario hacerlo en el momento y del modo adecuado. Gjerberg y otros (Gjeberg, Lillemoen, Forde, & Pedersen, 2015), concluyen en que es necesario desarrollar una relación de confianza con los residentes, para poder plantear una toma de decisiones compartida. Para Vandervoort y otros, (Vandervoort, Houttekier, Van Den Block, Van Der Steen, Stichele, & Deliens, 2014), existe una fuerte asociación entre registrar voluntades por escrito y la calidad de morir, siempre que se amplíe la perspectiva, de la cumplimentación de documentos, a la planificación anticipada de decisiones. No obstante, hay profesionales que se sienten cómodos en el abordaje de los aspectos psicológicos. Los resultados de la escala

NHEOLC señalan que los psicólogos y trabajadores sociales dieron puntuaciones altas a estas dimensiones, incluidos el cuidado a la familia y el duelo, aspectos estos que fueron identificados en los grupos focales como dificultades en el proceso fin de vida, debido a los sentimientos de culpa y las expectativas de las familias, que dificultan las relaciones con los profesionales. La dificultad planteada en el proceso de duelo, se refiere a la ruptura de las relaciones con la residencia después del fallecimiento. Podemos justificar esta afirmación diciendo que trabajadores sociales y psicólogos, están particularmente centrados en estas dimensiones, y se sienten seguros de sus habilidades en estas áreas. La discusión de estos datos es particularmente difícil porque pocos estudios han aportado diferencias entre los profesionales con respecto a CCFV, aunque tengan diferentes roles profesionales (Iasevoli, y otros, 2012) y educación / formación específica en el fin de la vida (Forte, Vincent, Velasco, & Park, 2012). Al analizar los resultados de la escala, encontramos que el tamaño de la residencia, estaba relacionado con la percepción que los profesionales tenían de la calidad de los cuidados de fin de vida. Existe una percepción más negativa de la calidad de los cuidados de fin de vida en las residencias pequeñas (<30 pacientes) que en las residencias medianas o grandes. Una hipótesis para explicar este hallazgo es que en nuestro entorno, las residencias con menos de 30 pacientes, no reciben fondos públicos, por lo que es más probable que el personal reconozca las limitaciones que encuentran en el acceso a los recursos que pueden disponer para poder abordar el cuidado de los residentes en fin de vida. La financiación pública también implica un mayor control de la calidad (auditoría) sobre la contratación del personal, las instalaciones y los procesos. La falta de financiación también afecta al número de profesionales de la salud contratados en residencias de ancianos. Aunque los estudios han puesto de manifiesto las dificultades de establecer una relación causal entre la dotación de personal de enfermería y la calidad de la atención (Spilsbury, Hewitt, Stirk, & Bowman, 2011), parece ser una variable crucial para una buena prestación de calidad de cuidados de fin de vida. Por ejemplo, una revisión sistemática reciente del impacto del personal de enfermería en hogares de ancianos mostró que había una relación positiva entre la dotación de personal y la calidad de la atención en general (Backhaus, Verbeek, van Rossum, Capezuti, & Hamers, 2014). Además, los resultados de un análisis multivariante realizado en residencias de ancianos y agencias de cuidado residencial en Japón mostraron que una mayor dotación de personal está relacionada positivamente con la prestación de calidad de cuidados de fin de vida (Igarashi, y otros, 2015).

7. CONCLUSIONES

7. Conclusiones

Estudio 1:

- 1- Los profesionales que han participado en los grupos focales del estudio identifican una serie de dificultades y de fortalezas en relación a la atención al final de la vida en residencias de ancianos.
 - a. Como dificultades los profesionales señalan en primer lugar, la falta de recursos tanto personales como humanos y materiales. Otra de las dificultades identificadas es la percepción de que existen prejuicios negativos en contra de las residencias de ancianos tanto de otros profesionales como de los familiares. En este último caso estos prejuicios generan según los participantes, sentimientos de culpabilidad entre los familiares por ingresar a sus allegados en la residencia. Al hilo de esto, también genera grandes dificultades para los profesionales la comunicación con las familias, incluyendo el manejo de expectativas y la planificación anticipada de decisiones, así como la dificultosa coordinación con servicios de Urgencias, condicionan negativamente la atención en residencias de ancianos.
 - b. Como fortalezas o aspectos positivos, los profesionales participantes en los grupos focales señalan la creciente coordinación con los profesionales de Atención Primaria. También es visto como una fortaleza desde el punto de vista de los trabajadores entrevistados, el trato cálido y cercano que se dispensa en las residencias en la atención al final de la vida.
 - c. Como oportunidades de mejora los profesionales apuntan a la mejora del uso de los registros de voluntades anticipadas, así como a la mejora en la comunicación con las familias. La coordinación con servicios de urgencias, se percibe también como un aspecto a mejorar en relación a la identificación de los pacientes que se encuentran inmersos en los procesos de fin de vida.

Estudio 2:

- 2- Se ha desarrollado en este estudio la escala Nursing Home End of Life Care (NHEOLC por sus siglas en inglés) como una herramienta de evaluación para analizar la calidad de la atención proporcionada al final de la vida en Residencias de Ancianos.
 - a. La escala de NHEOLC muestra buena fiabilidad interna en las puntuaciones globales y en todas las dimensiones: aspectos físicos, psicológicos, espirituales, gestión de las preferencias de pacientes y familia, cuidados de las familias y atención al duelo. Estas pruebas permiten afirmar que el personal de las residencias puede reconocer y evaluar diferentes aspectos y dimensiones del cuidado de fin de vida.
 - b. La escala mostró evidencias de validez comparando la puntuación global y sus distintas sub-escalas con el conjunto de características de las residencias de ancianos y participantes: afiliación religiosa, tamaño de la residencia de ancianos, financiación y profesión. El instrumento, tiene potencial como medida indirecta para identificar aquellas áreas de práctica clínica que requieren más apoyo e inversión de recursos.
- 3- Los profesionales de las residencias, valoran como aspectos importantes de la atención al final de la vida, la gestión de preferencias con respecto al final de la vida del paciente y de la familia, el cuidado de la familia, el cuidado de los aspectos psicológicos y del duelo. Psicólogos y trabajadores sociales son los profesionales más centrados en las dimensiones de "Cuidado Familiar", "Aspectos Psicológicos y espirituales" y "Duelo". La gestión de preferencias está mejor atendida en residencias aconfesionales. El tamaño de la residencia influye en la percepción de la CCFV, siendo mayor a medida que aumenta el tamaño de la residencia

8. BIBLIOGRAFÍA

- Abades, M. (2013). Percepciones de las enfermeras en centros geriátricos de Barcelona: un análisis desde la teoría fundamentada. *Enferm Clin*, 23, 4-13 Disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2012.11.005>.
- Abellán García, A., & Pujol Rodríguez, R. (2015). *Un perfil de las personas mayores en España. Indicadores estadísticos básicos. Informes Envejecimiento en red nº 10*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Centro de Ciencias Humanas y Sociales (CCHS). <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos15.pdf>.
- Albers, G., Franke, A., de Veer, A., Bilsen, J., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2014). Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: A national survey study. *Patient Educ Couns*, 94 (1), 4-9.
- Albers, G., Van den Block, L., & Van der Stichele, R. (2014). The burden of caring for people with dementia at the end of life in nursing homes: a postdeath study among nursing staff. *International Journal of Older People Nursing*, 9 (2), 106-117.
- Aleksandrova-Yankulovska, S., & Have, H. t. (2013). Survey of Staff and Family Members of Patients in Bulgarian Hospices on the Concept of "Good Death". *American Journal of Hospice & Palliative Medicine (Am J. Hosp. Palliat Care)*, 20 (10), 1-7.
- Ampe, S., Sevenants, A., & Smets, T. (2016). Advance care planning for nursing home residents with dementia: Policy vs. Practice. *J Adv Nurs*, 72 (3), 569-81 Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26558358>.
- Backhaus, R., Verbeek, H., van Rossum, E., Capezuti, E., & Hamers, J. P. (2014). Nurse staffing impact on quality of care in nursing homes: a systematic review of longitudinal studies. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15 (6), 383-393.
- Badger, F., Plumridge, G., & Hewison, A. (2012). An evaluation of the impact of the Gold Standards Framework on collaboration in end-of-life care in nursing homes. A qualitative and quantitative evaluation. *Int J NursStudies*, 49, 586-95.
- Barrio, I. M., Barreiro, J. M., & Pascau, M. J. (2006). La dependencia en el decir de los mayores. *Gerokomos*, 17, 17-25.
- Ben, M., Garfinkel, D., & Shachar, I. (2010). End-of-life needs as perceived by terminally ill older adult patients, family and staff. *Eur J Oncol Nurs*, 14 (4), 299-303.

- Beng, A., Fong, C., Shum, E., Goh, C., Goh, K., & Chew, S. (2009). Where the elderly die: the influence of socio-demographic factors and cause of death on people dying at home. *Ann AcadMedSingapore* , 38, 676-83.
- Berenguer, A., Fernández de Sanmamed, M., & Pons, M. (2014). *Escuchar, Observar y Comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa*. Barcelona: InstitutUniversitari d'Investigació en AtencióPrimaria Jordi Gol.
- Blanca-Gutiérrez, J. J., Linares-Abad, M., Grande-Gascón, M. L., Jiménez-Díaz, M. d., & Hidalgo-Pedraza, L. (2012). Relación del cuidado que demandan las personas mayores en hogares para ancianos: meta-estudio cualitativo. *Chía, Colombia* , 12 (3), 213-227.
- Boelk, A. Z., & Kramer, B. J. (2012). Advancing Theory of Family Conflict at the End of Life: A Hospice Case Study. *Journal of Pain and Symptom Management* , 44 (5), 655-70.
- Brazil, K., Howell, D., Bedard, M., Krueger, P., & Heidebrecht, C. (2005). Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill . *Palliative Medicine* , 19, 492–499.
- Briggs, R., Robinson, S., Martin, F., & O'Neill, D. (2012). Standards of medical care for nursing home residents in Europe. *European Geriatric Medicine* , 3 (6), 365–367.
- Carlson, E., Rämngård, M., Bolmsjö, I., & Bengtsson, M. (2014). Registered nurses' perceptions of their professional work in nursing homes and home-based care: a focus group study. *Int J Nurs Stud* , 51 (5), 761-7 doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.10.002.
- Centeno, C., Lynch, T., & Donea, O. (2013). *"EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 "*. Milano: EAPC (European Association for Palliative Care).
- Corrales-Nevado, D., Alonso-Babarro, A., & Rodríguez-Lozano, M. (2012). Continuity of care, innovation and redefinition of professional roles in the healthcare of chronically and terminally ill patients. *SESPAS report. GacSanit/SESPAS* , 26 (1), 63-8.
- Davis, E., & Higginson, I. J. (2004). *Mejores Cuidados Paliativos para Persona Mayores*. Copenhagen: Organización Mundial de la Salud.
- De Roo, M. L., Van Der Steen, J. T., Galindo Garre, F., Van Den Noortgate, N., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Deliens, L., y otros. (2014). When do people with dementia die peacefully? An analysis of data collected prospectively in long-term care settings. *Palliative Medicine* , 28 (3), 210-9.

- EAPC. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* , 16 (6).
- Engel, S. E., Kiely, D. K., & Mitchell, S. L. (2006). Satisfaction with End-of-Life Care for Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society (JAGS)* , 54 (10), 1567-72.
- Estrategia de Cuidados Paliativos. (2014). *Estrategia en Cuidados Paliativos de Sistema Nacional de Salud . Actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Disponible en <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/.../cuidadosPaliativos.htm>.
- Eurostat . (2017). *Causes of death*. Disponible en: http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=hlth_cd_aro&lang=en.
- Fariña-López, E., Estévez-Guerra, G. J., Gandoy-Crego, M., Polo-Luque, L. M., Gómez-Cantorna, C., & Capezuti, E. A. (2014). Perception of Spanish nursing staff on the use of Physical restraints. *Journal of Nursing Scholarship* , 46 (5), 322-330.
- Forte, D. N., Vincent, J. L., Velasco, I. T., & Park, M. (2012). Association between education in EOL care and variability in EOL practice: a survey of ICU physicians. *Intensive Care Medicine* , 38 (3), 404-412.
- Froggatt, K., Reitinger, E., & Heimerl, K. (2013). *Palliative Care in Long-Term Care Settings for Older People*. EAPC Taskforce 2010-2012. Report. Disponible en <http://www.lancs.ac.uk/shm/research/ioelc/projects/eapc-taskforce-ltc/>.
- Gjeberg, E., Lillemoen, L., Forde, R., & Pedersen, R. (2015). End-of-Life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatr* , 15-19.
- Gomes, B., & Higginson, I. (2008). Where people die (1974–2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliative Medicine* , 22, 33–41.
- Gómez-Batiste, X., Espinosa, J. J., Porta i Sales, J., & Ben, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia:aportación de los cuidados paliativos. *Medicina clínica* , 135(2):83-89.
- González, T., & Cano, A. (2010). Introducción a la metodología de Análisis Cualitativo. Naturaleza y características de la Investigación Cualitativa. *NURE* , 45, 1-10 http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGIC A/analisisdatoscodif45.pdf.

- Gordon, A. L., Franklin, M., Bradshaw, L., Logan, P., Elliot, R., & Gladman, J. F. (2014). Health status of UK care home residents: a cohort study. *Age and ageing*, 43 (1), 97-103.
- Hall, S., Petrova, H., & Tsouros Agis, D. (2011). *Palliative Care for Older People: Better Practices*. Copenhagen: World Health Organization. Regional Office for Europe.
- Hamel, M., Teno, J., Goldman, L., Lynn, J., Davis, J. R., & Galanos, A. (1999). Patient age and decisions to withhold life-sustaining treatments from seriously ill, hospitalized adults. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med*, 130, 116-25.
- Higginson, I., & Sen-Gupta, G. (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 3, 287-300.
- Hirakawa, Y., Kuzuya, M., & Uemura, K. (2009). Opinion survey of nursing or caring staff at long-term care facilities about end-of-life care provision and staff education. *Arch Gerontol Geriatr*, 49 (1), 43-8 doi: 10.1016/j.archger.2008.04.010.
- Iasevoli, M., Giantin, V., Voci, A., Valentini, E., Zurlo, A., Maggi, S., y otros. (2012). Discussing end-of-life care issues with terminally ill patients and their relatives: comparisons among physicians, nurses and psychologists. *Aging Clinical and Experimental Research*, 24 (3 Suppl), 35-42.
- Igarashi, A., Kurinobu, T., Ko, A., Okamoto, Y., Matsuura, S., Feng, M., y otros. (2015). Factors related to the provision of home-based end-of-life care among home-care nursing, home help, and care management agencies in Japan. *BMC Research Notes*, 8 (1), 434.
- INSERSO. (2015). *Informe 2014. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Instituto Joanna Briggs. (2010). Comparación de las mediciones de resultados de cuidados paliativos utilizadas en residencias de ancianos. *Best Practice*, 14 (5), 1-4.
- Instituto Nacional de Estadística. (2016). *Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la Causa de Muerte Año 2014*. Disponible en www.ine.es/prensa/np963.pdf.
- Junta de Andalucía. (2007). *Normativa sobre centros residenciales de personas mayores. Regulation on residential centers for the elderly*. Sevilla: Escadon.
- Kobayashi, R., & McAllister, C. A. (2014). Similarities and differences in perspectives on interdisciplinary collaboration among hospice team members. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31 (8), 825-832.

- Leclerc, B., Lessard, S., Bechennec, C., Le Gal, E., Benoit, S., & Bellerose, L. (2014). Attitudes Toward Death, Dying, End-of-Life Palliative Care and Interdisciplinary Practice in Long Term Care Workers. *J Am Med Dir Assoc* , 15 (6), 207-13.
- Leturia, F. J., Inza, B., & Hernández, C. (2007). El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros socio-sanitarios. *Zerbitzuan* , 41, 129-43.
- Limón, E., Blay, C., & Ledesma, A. (2015). Las necesidades poblacionales, una llamada a la transformación de la atención primaria. *Aten Primaria* , 47 (2), 73-74.
- Lynn, J., Teno, J., Phillips, R., WuA, W., & Desbiens, N. (1997). Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. Study to Understand Prognoses and Preferences for outcomes and risks of treatment. *Ann intern Med* , 126, 97-106.
- Mansell, D., Poses, R. M., Kazis, L., & Duefield, C. A. (2000). Clinical factors that influence patients' desire for participation in decisions about illness. *Arch Intern Med* , 160 (19), 2991-6.
- Marcos Sánchez, F., Albo Castaño, I., Árbol Linde, F., Franco Moreno, A., Viana Alonso, A., & Barbudo Ousset, M. (2004). Morir con dignidad. *AnnInternMed* , 21, 61-2.
- Mathie, E., Montoya Juárez, R., Hueso Montoro, C., & Goodman, C. (2015). Perspectivas de los profesionales en relación a la implicación de las familias en el cuidado al final de la vida en residencias de ancianos del Reino Unido. 201. *Parainfo digital* , 9 (22), 1-4 Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n22/140.php>.
- McNamara, B., Rosenwax, L., & Holman, C. (2006). A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* , 32: 5-12.
- Menezes de Lucena, V., Fernández, B., & Hernández, L. (2006). Resiliencia y el modelo burnout-engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema* , 18, 791-6 Disponible en: <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3310>.
- Meñaca, A., Evans, N., Andrew, E. V., Toscani, F., Finetti, S., Gómez-Batiste, X., y otros. (2012). End-of-life care across Southern Europe: a critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Critical Reviews in Oncology/hematology* , 82 (3), 387-401.
- Miller, S. C., Lima, J. C., & Thompson, S. (2015). End-of-Life Care in Nursing Homes with Greater versus Less Palliative Care Knowledge and Practice. *J PalliatMed* , 18 (6), 527-534.

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2017). *Patrones de mortalidad en España 2014*. Madrid: Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinis>.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Patrones de mortalidad en España*. Madrid: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/mortalidad.htm>.
- Miró, G., Félez, M., & Solsona, J. (2001). Toma de decisiones médicas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Med Clin*, *14*, 116.
- Mitchell, S., Teno, J., Miller, S., & Mor, V. (2005). A national study of the location of death for older persons with dementia. *J Am Geriatr Soc*, *53* (2), 299-305.
- Montoya-Juárez, R. (2006). Aquellos que nos verán morir: Significado y respuesta de los profesionales sanitarios de una residencia de ancianos ante la muerte y los moribundos. *Index Enferm*, *15*, 791-6.
- Morilla, J. C., Morales, J. M., Kaknani, S., & García, S. (2015). Situaciones de cronicidad compleja y coordinación sociosanitaria. *Enferm Clin*, Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.08.001>.
- Munn, J., Dobbs, J. D., Meier, A., Williams, C., Biola, H., & Zimmerman, S. (2008). The end-of-life experience in long-term care: five themes identified from focus groups with residents, family members, and staff. *Gerontologist*, *48* (4), 485-94.
- Munn, J., Zimmerman, S., & Hanson, L. (2007). Measuring the quality of dying in long-term care. *J Am Geriatr Soc*, *55*, 1371-9.
- Nebot, C., Ortega, B., & Mira, J. J. (2010). Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit* (24), 437-45.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*.
- Palomo, A., García, R., Vargas, R., & Quiben, R. (2011). El paciente con enfermedad terminal en el hospital de agudos: la labor del equipo de soporte hospitalario. *Med Paliat*, *18* (1), 14-19.
- Parker, D., & Hodgkinson, B. A. (2010). Comparison of palliative care outcome measures used to assess the quality of palliative care provided in Residential Aged Care Facilities: a systematic review. *JBI Libr Syst Rev*, *8* (3), 90-120.
- Peiró, J. M., Zurriaga, R., & González-Romá, V. (2002). Análisis y diagnóstico de las situaciones y experiencias de estrés colectivo en las unidades de trabajo y en las

- organizaciones de servicios sociales. *Revista del Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el trabajo* , 20, 11-21.
- Phillips, J., Salamonson, Y., & Davidson, P. M. (2011). An instrument to assess nurses' and care assistants' self-efficacy to provide a palliative approach to older people in residential aged care: a validation study. *International Journal of Nursing Studies* , 48 (9), 1096-1100.
- Pinzón-Pulido, S., Garrido Peña, F., Reyes Alcazar, V., Lima-Rodriguez, S., & Raposo Triano, M. F. (2016). Factores predictores de la institucionalización de personas mayores en situación de dependencia en Andalucía. *Enfermería Clínica* , 26 (1), 23-30.
- Proulx, K., & Jacelon, C. (2004). Dying with dignity: The good patients versus the good death. *Am J Hosp Palliat Care* , 21, 116–120.
- Ramón, I., Alonso, J., Subirats, E., Yáñez, A., & Santed, R. (2006). El lugar de fallecimiento de las personas ancianas en Cataluña . *Rev Clin Esp* , 206 (11), 549-55.
- Rees, J., King, L., & Schmitz, K. (2009). Nurses' perceptions of ethical issues in the care of older people. *Nursing Ethics* , 16 (4), 436–452.
- Ruiz-Ramos, M., García-León, F. J., & Méndez-Martínez, C. (2011). El lugar de la muerte en Andalucía: influencia de la edad, sexo y causa de defunción. *Rev Clin Esp* , 211 (3), 127–132.
- Rys, S., Mortier, F., Deliens, L., & Bilsen, J. (2014). The practice of continuous sedation until death in nursing homes in Flanders, Belgium: A nationwide study. *Journal of the American Geriatrics Society* , 62 (10), 1869-1876.
- Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ulrich, A. (2002). Palliative Care: The world health organization's global perspective. *J pain Symptom Manage* , 24(2):91-6.
- Seymour, J. E., Kumar, A., & Froggatt, K. (2011). Do nursing homes for older people have the support they need to provide end-of-life care? A mixed methods enquiry in England. *Palliat Med* , 25 (2), 125–138.
- Shepperd, S., Wee, B., & Straus, S. (2011). Hospital domiciliario: atención domiciliaria al final de la vida . *Cochrane Database Syst Rev* , CD009231, <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD009231.25>.
- Sims-Gould, J., Wiersma, E., Arseneau, L., Kelley, M., Kozac, J., & Habjan, S. (2010). Care Providers Perspectives on End-of-Life Care in Long-Term-Care Homes: implications for whole-person and palliative care. *J Palliat Care* , 26 (2), 122-9.

- Solloway, M., Lafrance, S., Bakitas, M., & Gerken, M. (2005). A chart review of seven hundred eighty-two deaths in hospitals, nursing homes, and hospice/home care. *J Palliat Med*, *8*, 789–796.
- Spilsbury, K., Hewitt, C., Stirk, L., & Bowman, C. (2011). The relationship between nurse staffing and quality of care in nursing homes: a systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, *48* (6), 732-750.
- Stephen, R., & Connor, P. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. World wide Palliative Care Alliance (WPCA).
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Antioquia: Universidad de Antioquia.
- Unroe, K. T., Cagle, J. G., Dennis, M. E., Lane, K. A., Callahan, C. M., & Miller, S. C. (2014). Hospice in the nursing home: perspectives of front line nursing home staff. *Journal of the American Medical Directors Association*, *15* (12), 881-884.
- Valles, P., & García, I. (2013). Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas. *Med Pal*, *20*, 111–4. Disponible en <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.003>.
- van der Steen, J., Deliens, L., Ribbe, M., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2012). Selection bias in family reports on end of life with dementia in nursing homes. *J Palliat Med*, *15* (12), 1292-6 :doi: 10.1089/jpm.2012.0136.
- van Soest-Poortvliet, M. C., Van Der Steen, J. T., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Klapwijk, M. S., Bezemer, M., y otros. (2012). Psychometric properties of instruments to measure the quality of end-of-life care and dying for long-term care residents with dementia. *Quality of Life Research*, *21* (4), 671-684.
- Vandervoort, A., Houttekier, D., Van Den Block, L., Van Der Steen, J. T., Stichele, R. V., & Deliens, L. (2014). Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: A nation wide retrospective study among professional caregiverand relatives. *Journal of Pain and Symptom Management*, *47*, 245–256.
- vanGennip, I. E., Roeline, H., Pasma, W., Kaspers, P. J., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., y otros. (2013). Death with dignity from the perspective of the surviving family: A survey study among family: A survey study among family caregivers of deceased older adults. *Palliative Medicine (PalliatMed)*, *27* (7), 616–24.
- vanSoest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T., de Vet, H. C., Hertogh, C. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Deliens, L. H. (2014). Factors related to establishing

- a comfort care goal in nursing home patients with dementia: a cohort study among family and professional caregivers. *Journal of Palliative Medicine* , 17 (12), 1317-1327.
- vanSoest-Poortvliet, M., van der Steen, J., Zimmerman, S., Cohen, L., Munn, J., Achterberg, W., y otros. (2011). Measuring the quality of dying and quality of care when dying in long-term care settings: a qualitative content analysis of available instruments. *J Pain Symptom Manage* , 42 (6), 852-63 doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.02.018.
- vanSoest-Poortvliet, M., van der Steen, J., Zimmerman, S., Cohen, L., Reed, D., Achterberg, W., y otros. (2013). Selecting the best instruments to measure quality of end-of-life care and quality of dying in long term care. , M. *J Am MedDirAssoc* , 14 (3), 179-86 doi: 10.1016/j.jamda.2012.09.019.
- Waldrop, D., & Kusmaul, N. (2011). The Living–Dying Interval in Nursing Home-Based End-of-Life Care: Family Caregivers' Experiences. *Journal of Gerontological Social Work* , 54, 768–87.
- Williams, S. W., Williams, C. S., Zimmerman, S., Munn, J., Dobbs, D., & Sloane, P. D. (2008). Emotional and Physical Health of Informal Caregivers of Residents at the End of Life: The Role of Social Support. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* , 63 (3), 171-83.
- Williams, S. W., Zimmerman, S., & Williams, C. S. (2012). Family Caregiver Involvement for Long-Term Care Residents at the End of Life. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* , 67 (5), 595–604.
- Zimmerman, S., Cohen, L., Van Der Steen, J. T., Reed, D., van Soest-Poortvliet, M. C., Hanson, L. C., y otros. (2015). Measuring end-of-life care and outcomes in residential care/assisted living and nursing homes. *Journal of Pain and Symptom Management* , 49 (4), 666-679.

9. ANEXOS

ANEXO I: PERMISO DEL COMITÉ ÉTICO



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

**DON MIGUEL ÁNGEL CALLEJA HERNÁNDEZ, EN CALIDAD DE
SECRETARIO DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN
DE LA PROVINCIA DE GRANADA,**

CERTIFICA:

Que este Comité ha evaluado favorablemente, en su reunión celebrada el día 28 de marzo de 2012, el proyecto de investigación titulado: ***"Factores condicionantes en la implementación de los procesos de atención al final de la vida en residencias de ancianos y en centro gerontológicos, PI 619,*** financiado por la Fundación Progreso y Salud, siendo el investigador principal el profesor Dr. Rafael Montoya Juárez, y considera que,

La capacidad del Investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el proyecto.

Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.

Lo que firmo en Granada, a 28 de marzo de dos mil doce.

Nº72

HOSPITAL UNIVERSITARIO "San Cecilio"
Avda. Dr. Olónz. 16. 18012 - GRANADA
Tfno.: 958 02 30 00

ANEXO II: INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE/CONSENTIMIENTO INFORMADO (GRUPO FOCAL)



Fundación Progreso y Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

ANEXO II: INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE (GRUPO FOCAL)

Factores condicionantes en la implementación de los procesos de atención al final de la vida en residencias de ancianos y en centros gerontológicos

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza:

El objetivo de esta investigación es describir los factores que afectan al cuidado en los procesos de fin de vida de personas mayores en residencias de ancianos o centros gerontológicos. Para ello, hemos reunido a un grupo de personas que cumplen una serie de características que la vinculan con la atención al cuidado de personas mayores.

Su participación consistirá en discutir con el resto de los integrantes de un grupo (de 5 a 8 personas) sobre cuestiones relacionadas con el cuidado al final de la vida en residencias de ancianos. Las sesiones se realizará en un lugar cómodo y preparado para la celebración de reuniones y la duración estimada será de una hora. La sesión será grabada en formato audio para transcribir literalmente lo que se diga en ella, con el único fin de analizarlo.

Como beneficios esperados con su participación pretendemos identificar los problemas existentes en la atención a las personas mayores con el fin de mejorar así su calidad de vida y la de sus familiares.

Importancia:

Los datos personales que se le requieren son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada independientemente del cuestionario de recogida de datos y procesada por medios informáticos en condiciones de seguridad.

El acceso a dicha información quedará restringido al personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y, eventualmente, a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones.

Los datos serán utilizados para los fines específicos de este estudio y en todo caso, si fuese necesario, podrán ser también utilizados con otros fines de tipo docente o

carácter científico. De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, y si está justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo desea, deberá solicitarlo al investigador que le atiende en este estudio.

Implicaciones para el participante:

- La participación es totalmente voluntaria.
- El participante puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para el participante: Ninguno

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con nuestro personal de XXXXXX en el teléfono: XXX XXX XXX o en el correo electrónico: XXXX@XXXX.XX



Fundación Progreso y Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

ANEXO II: CONSENTIMIENTO INFORMADO (GRUPO FOCAL)

Factores condicionantes en la implementación de los procesos de atención al final de la vida en residencias de ancianos y en centros gerontológicos

Yo (Nombre y Apellidos):

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento “Información al Participante (GRUPO FOCAL)”
- He podido hacer preguntas sobre el estudio “Factores condicionantes en la implementación de los procesos de atención al final de la vida en residencias de ancianos y en centros gerontológicos”
- He recibido suficiente información sobre el estudio “Factores condicionantes en la implementación de los procesos de atención al final de la vida en residencias de ancianos y en centros gerontológicos”. He hablado con el profesional sanitario informador:
.....
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado “Factores condicionantes en la implementación de los procesos de atención al final de la vida en residencias de ancianos y en centros gerontológicos”

Firma del participante:

(o representante legal en su caso)

Firma del profesional

sanitario informador

ANEXO III: CONSENTIMIENTO INFORMADO CUESTIONARIOS



Fundación Progreso y Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

1.1. ANEXO III: Consentimiento informado

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza:

El objetivo de esta investigación es describir los factores que afectan al cuidado al final de la vida en residencias de ancianos o centros gerontológicos. Para ello es importante contar con su opinión como profesional que está en contacto con personas mayores.

Su participación consistirá en contestar las preguntas de una entrevista donde se le solicitarán datos de tipo socio-demográficos (edad, sexo, años de experiencia, años en el centro) así como su opinión sobre diferentes aspectos relacionados con el cuidado al final de la vida en residencias de ancianos y los factores que condicionan la implementación de cuidados paliativos en estos centros.

Como beneficios esperados con su participación pretendemos identificar los problemas existentes en la atención a los procesos de fin de vida con el fin de mejorar así la calidad de vida de las personas al final de la vida y de sus familiares.

Importancia:

Los datos personales que se le requieren son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada independientemente del cuestionario de recogida de datos y procesada por medios informáticos en condiciones de seguridad.

El acceso a dicha información quedará restringido al personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y, eventualmente, a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones.

Los datos serán utilizados para los fines específicos de este estudio y en todo caso, si fuese necesario, podrán ser también utilizados con otros fines de tipo docente o carácter científico. De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, y si está justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo desea, deberá solicitarlo al investigador que le atiende en este estudio. Le rogamos que recuerde o anote el código que figura en la hoja de recogida de datos.

Implicaciones para el participante:

- La participación es totalmente voluntaria.
- El participante puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.

- Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para el participante: Ninguno

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con nuestro personal de XXXXXX en el teléfono: XXX XXXXXX o en el correo electrónico:XXXX@XXXX.XX

Consentimiento informado

Yo (Nombre y Apellidos):

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

- He recibido suficiente información sobre el estudio. He hablado con el profesional sanitario informador:

- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.

- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.

- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

- Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado "Factores condicionantes en la implementación de los procesos de atención al final de la vida en residencias de ancianos y en centros gerontológicos"

Firma del participante: Firma del investigador que informa:

Nombre y apellidos: Nombre y apellidos:

ANEXO IV: Escala de Evaluación de la Calidad del Cuidado al Final de la Vida en Residencias de Ancianos

Supplementary Material: Spanish Version of NHOELC. Escala de Evaluación de la Calidad del Cuidado al Final de la Vida en Residencias de Ancianos (NHOELC)

Puntué del 1 al 5, el grado de acuerdo/desacuerdo de las siguientes cuestiones, en relación a los cuidados al final de la vida en su centro, siendo 1 NADA DE ACUERDO y 5 TOTALMENTE DE ACUERDO.	1	2	3	4	5
Aspectos Físicos					
1. La consulta para el control del dolor y otros síntomas está disponible y es efectiva.					
2. El dolor es evaluado y tratado con eficacia					
3. Otros síntomas (disnea, agitación, náuseas) son evaluados y tratados con eficacia.					
4. El personal tiene el conocimiento y las habilidades necesarias para cuidar a los pacientes al final de la vida y sus familias.					
5. Hay una continuidad de cuidados efectiva al final de la vida (hospital, UCI, servicios de cuidados Paliativos, atención primaria).					
Aspectos psicológicos					
6. La consulta al psicólogo está disponible y es accesible.					
7. La consulta al psiquiatra está disponible y es accesible.					
Aspectos espirituales					
8. El personal está informado y es sensible a la diversidad religiosa y a las necesidades espirituales.					
9. Se realiza una evaluación espiritual para identificar preferencias, creencias y preocupaciones del paciente con respecto al final de la vida.					
10. La consulta a un guía espiritual, de acuerdo con las creencias del paciente, está disponible y es accesible.					
11. El personal provee apoyo emocional y espiritual a los pacientes y las familias, durante el proceso de fin de vida.					
Gestión de las preferencias de los pacientes y familias					
12. Se les pregunta a los pacientes sobre sus deseos al final de la vida.					

13. Se ofrecen diferentes opciones con respecto al lugar de fallecimiento a pacientes y familiares cuando es posible.					
14. Se tienen en cuenta aspectos culturales en relación al final de la vida (dieta, rituales, etc.)					
15. La comunicación con los pacientes es respetuosa con la diversidad cultural.					
Cuidados de las familias					
16. El personal se reúne con las familias para compartir información, ayudarles en la toma de decisiones, determinar los deseos de los pacientes y mejorar la comunicación con los pacientes.					
17. El plan de atención muestra información relevante con respecto a las relaciones familiares.					
18. Una vez que las diferentes opciones están establecidas, los cuidados son implementados de acuerdo con las preferencias de pacientes y familiares.					
19. La consulta al trabajador social está disponible y es accesible.					
20. El personal apoya a las familias durante el proceso de enfermedad avanzada y en el momento de la muerte.					
21. La consulta a la enfermera gestora de casos está disponible y es accesible.					
Atención la duelo					
22. Existe un programa de atención al duelo					
23. Se realiza una evaluación para identificar a las familias con riesgo de desarrollar duelo complicado.					
24. Se ofrecen servicios de apoyo al duelo a las familias después de la muerte del paciente.					
TOTAL (Mín 24 - Máx 120)					

Califique del 1 al 5, siendo 1 NADA APROPIADO y 5 TOTALMENTE APROPIADO, los cuidados al final de la vida de:	1	2	3	4	5
Su institución					
Sus compañeros de trabajo					
Su propia actuación					

ANEXO V: Escala de Evaluación de la Calidad del Cuidado al Final de la Vida en Residencias de Ancianos (versión inglesa)

Supplementary Material: English Version of NHOELC. Nursing Home End of Life Care Scale (NHEOLC)

I scored from 1 to 5, the degree of agreement / disagreement of the following questions, regarding the care at the end of life in its center, being 1 NOTHING OF AGREEMENT and 5 TOTALLY AGREED .	1	2	3	4	5
Physical Aspects					
1. Consultation to control pain and other symptoms is available and effective					
2. Pain is assessed and treated effectively					
3. Other symptoms (breathlessness, agitation, nausea) are assessed and treated effectively					
4. Staff has the knowledge and skills needed to care patients at the end-of-life and their families.					
5. There is an effective continuity of care at the end-of-life (hospital wards, ICU, palliative care services, primary care)					
Psychological aspects					
6. Consultation to psychologist is available and accessibly.					
7. Consultation to psychiatric is available and accessibly.					
Spiritual Aspects					
8. Staff is informed and sensible regarding religious diversity and spiritual needs.					
9. Spiritual assessment is used to identify preferences, beliefs and concerns of the patients regarding end-of-life.					
10. Consultation to a spiritual guide, according to patient's beliefs, is available and accessibly.					
11. Staff provides emotional and spiritual support to patients and families, during the end-of-life process.					
Management of patient and family preferences					
12. Patients are asked about their wishes regarding end-of-life.					
13. Options regarding place of death are offered to patients and families when it is possible					

14. Cultural aspects are taken in account in end-of-life care (diet, rituals, etc.)					
15. Communication with patients and families is respectful with cultural diversity..					
Family Care					
16. Staff held meetings with families to disclose information, help them in decision-making, determinate patient's wishes and improve communication with patients..					
17. Care plan shows relevant information regarding family relationships.					
18. Once different options are stated, care plan is implemented regarding patients and families preferences.					
19. Consultation to social worker is available and accessibly.					
20. Staff supports families during the advanced chronic illness and at the moment of death.					
21. Consultation to Nurse Case Manager is available and accessibly.					
Bereavement Attention					
22. There is a bereavement programme.					
23. There is an assessment to identify families with complicated grief risk					
24. Bereavement services are offered to families after patient's death.					
TOTAL (Min 24 - Max 120)					

Rate 1 to 5, with 1 being NOT APPROPRIATE and 5 TOTALLY APPROPRIATE, care at the end of life	1	2	3	4	5
Your institution					
Your Colleagues					
Your Own care					

