

Evaluación de un programa específico de atención al final de la vida en Residencias de Mayores y centros gerontológicos



**UNIVERSIDAD
DE GRANADA**

TESIS DOCTORAL

PROGRAMA DE DOCTORADO EN MEDICINA CLÍNICA Y SALUD PÚBLICA

Emilio Mota Romero

Tesis dirigida por:

Dr. Rafael Montoya Juárez

Dr. Daniel Puente Fernández

GRANADA 2023

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Emilio Mota Romero
ISBN: 978-84-1195-205-7
URI: <https://hdl.handle.net/10481/89853>

[illegible]

Ni brisa ni sombra.

¿Por qué, muerte, así te escondes?

Sal, salte, sácate de tu abismo,

escápate tú, ¿quién te retiene?

¿Por qué no borras con tu mirada el universo?

¿Por qué no deshaces las piedras

con tu sombra, con tu muerte, sólo con tu sombra,

con tu mano desnuda,

con tu rostro de estatua,

desnuda presencia a quien nada resiste?

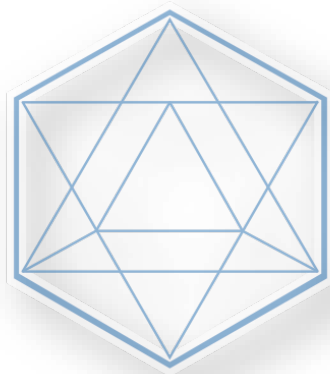
Enseña, muestra tu cara a los mundos,

que ya no haya espacio,

ni cielos, ni viento, ni palabras.

Quiero hundirme en el silencio.

María Zambrano



AGRADECIMIENTOS

Cómo no podría ser de otra manera, mis primeros agradecimientos van dirigidos a mis dos directores de tesis, los doctores Rafael Montoya Juárez y Daniel Puente Fernández. Sin su dedicación, su trabajo tanto individual como coordinado y su paciencia y comprensión conmigo este trabajo no habría llegado hasta aquí. Agradeceros por ser el núcleo duro del NUHELP, porque sin vosotros esto no hubiera sido posible.

De manera individual, quiero agradecer al Dr. Rafael Montoya la confianza que ha adquirido en mí, no sólo a la hora de comenzar a realizar esta tesis, sino en todo lo que rodea al proyecto NUHELP, del cual hay que reconocerle su “paternidad”. Hace casi 10 años que empezó este viaje, con una reunión en su despacho en la octava planta de la Facultad de Ciencias de la Salud de la que salí con más dudas que certidumbres. Sin embargo, esas dudas ya se han despejado más que de sobra, dejando un balance muy positivo en la decisión tomada, por lo conseguido en el ámbito tanto académico como en el personal.

Por otra parte, agradecer al Dr. Daniel Puente su entrega y su paciencia conmigo. Hace también casi 10 años que nos tropezamos, aunque de una manera muy distinta (en este caso yo era el tutor clínico y él mi alumno), para seguir de una manera paralela en nuestra formación investigadora, docente y clínica, aunque con ritmos bien distintos. Durante este tiempo me queda claro que aprendemos los unos de los otros y, aunque no lo crea, me ha enseñado mucho, tanto en la parte más académica como en la personal.

A continuación, quiero agradecer a todos los miembros del grupo de investigación CTS-436 “Aspectos Psicosociales y Transculturales de la Salud y la enfermedad” por una acogida excepcional. Gracias a la Dra. Jaqueline Schmidt, a la Dra. María Correa, a la Dra. M.^a Nieves Pérez, al Dr. Emilio González, a la Dra. Carmen F. Navarro, a la Dra. Celia Martí. Me faltan algunos miembros, pero no quiero extender demasiado esta mención: gracias por aportarme parte de vuestros conocimientos y ser mis compañeras y compañeros.

Sí que me gustaría agradecer de un modo más destacado al Dr. Francisco Cruz por su labor como director del grupo, así como por la confianza y la disposición que me brinda. También a la Dra. M.^a Paz García por su colaboración en la elaboración del proyecto NUHELP, de los artículos que se han publicado, y, sobre todo, por las conversaciones de carácter más “distendido”, porque tus ideas me aportan mucho tanto en mi trabajo como en mi plano más personal. Y al Dr. Antonio Muñoz, por su ayuda y su disposición cuando lo he necesitado, y por mostrarme una parte que se nos olvida a menudo, y es que hay otras culturas y otros pueblos de los que podemos aprender mucho. A los tres, además, expresaros un sentimiento de admiración y respecto, porque habéis pasado de ser mis profesores de la Escuela de Enfermería a ser mis compañeros, por lo que puedo estar muy orgulloso de ser parte de ese grupo que incluye de los que han sido algunos de mis referentes académicos.

Agradecer también a la Dra. Ana Esteban, a la que conocí también en el inicio del programa NUHELP y casi al principio de su trayectoria académica, por lo que también me siento compañero tuyo en ese desarrollo. Gracias por tu inteligencia, tu bondad y tu sonrisa casi dibujada en tu cara, porque aportas mucho a quien está cerca de ti.

También agradecer al Dr. Cesar Hueso, que me ha aportado gran parte de lo que hoy sé de metodología en investigación clínica, aunque me queda mucho aún para estar ni siquiera a la mitad de sus conocimientos.

Al margen del grupo, me gustaría agradecer al Dr. Guillermo Cañadas y a la Dra. Elvira de Luna, del Departamento de Enfermería de la Universidad de Granada, por su amistad, sus consejos y sus aportaciones en mi desarrollo dentro del ámbito de la investigación y de la docencia.

Al margen del ámbito más académico, me gustaría tener un especial reconocimiento a mis compañeros, tanto a los que están como a los que han estado, de la Unidad de Gestión Clínica “Dr. Salvador Caballero” (el Centro de Salud “Doctores”), en el cual desarrollo mi labor asistencial como enfermero de familia desde 2010. Gracias a M.^a Encarna Rodríguez, Antonio López, Elvira Teno, Fátima Herrera, Paqui Aznar, Paqui Cortés, Pilar García, M.^a del Mar Bueno, Ana M.^a Martín,

Ana Molina, Victoria Rodríguez, Marina Martín, Inma Sánchez, Magdalena Ortega, Manolo Juárez, M.^a Carmen Ballesteros, M.^a Carmen García, Bernabé Ortiz, Narcisa Palomino, José Manuel Fdez., Francisco Padilla, José Luis Martín, Dolores Rueda, Dolores Sánchez, Ginesa Torres, José María Solís, Pilar Concha, Elia Sevilla, Carmen Morata, Isabel Valenzuela, Ambrosio Esteban... y muchos nombres de gente que se me quedan en el tintero. A todos, gracias por formar parte de mi vida y las enseñanzas que he adquirido de vosotros.

Me gustaría agradecer especialmente a mi compañera y amiga (y mi actual jefa), a la Dra. Margarita Martínez-Zaldívar, que me ha aportado conocimiento, personalidad, templanza, valores, y unos cuadros que dan calma y alegría al alma. Por tu confianza y por dejarme hacer, gracias.

También agradecer de manera destacada a Eugenio Vera. Siempre he pensado que gracias a él (o por su culpa) se hizo posible el desarrollo del programa NUHELP, en el cual además participó, y de paso, la realización de esta tesis. Gracias por ello, y por acompañarme en ese trabajo arduo que es la investigación que realizamos los profesionales dedicados al ámbito clínico.

Agradecimiento también al Dr. Luis Albendín, por los años recorridos tanto en lo personal como en lo laboral y en lo académico. Me quedo con nuestras charlas a horas intempestivas y nuestras largas cervezas de medio día.

Agradecer por otra parte a todos los residentes que han pasado en estos años por el centro, formándose, pero aportándonos al resto de los profesionales tanto conocimiento. Especialmente a los residentes de Enfermería de Familia y Comunitaria que me han acompañado en estos últimos años: Pablo Colino, primer residente de esta especialidad en Granada, al cual tuve la gran suerte de co-tutorizar. A María Pérez, mi “residente adoptiva”, inventora de las minipildoras de conocimiento. Y a Celia Godoy, mi otra “residente adoptiva”. Gracias a los tres por vuestra inteligencia y vuestra implicación como uno más del equipo.

En el plano personal, mi primer agradecimiento es para David, por llevar más de media vida siendo mi pareja, mi amigo, mi confidente, mi otra mitad. Gracias por

aguantarme y ayudarme, no sólo en la realización de esta tesis, sino también en la mayoría de los proyectos en los que me he embarcado.

Otro agradecimiento muy especial es para Manuel, que es parte fundamental de este viaje y de este proyecto que soy yo mismo, tanto en el plano personal como en lo profesional. Por aguantarme, ayudarme, por estar ahí, gracias.

Agradecer a mi hermano Rafael, que sigue a mi lado a pesar de las circunstancias y las dificultades que la vida te impone. Tú me has enseñado el valor del acompañamiento en la enfermedad, y me has demostrado que la bondad y la generosidad son una parte muy importante de las personas. Gracias por ser mi hermano.

Agradezco también a mis primos, que estuvisteis conmigo en momentos muy complicados de mi vida. Especialmente a Emilio José, Chure, Pepillo, Jose, Nuria y Nena.

Agradecimiento y recuerdo especial a mis padres, Rafael y Encarna, ya fallecidos. Sus enseñanzas, sus valores, y su crianza en general me han convertido en la persona que soy, de la cual me siento muy orgulloso. También recuerdo a mi hermana Encarni, ya fallecida. De ella también aprendí el valor del acompañamiento en la enfermedad, sobre todo en el final de la vida.

A mis mascotas, que son más que eso, son mi familia: Papo y Pesty, que descansan plácidamente después de una vida maravillosa, a Larkin, a Luci, a Pompom y a Piluka. Gracias por hacer que me tome la vida de otra manera y aprenda el valor del amor incondicional.

También agradecer a mis amigos y amigas, que en estos tiempos los tengo un poco abandonados, pero sé que están ahí cuando los necesito. Gracias Noelia Escañuela, mi tesoro, a Ana Belén Escañuela, a Marisa Menéndez, a Antonio M. Pintor, a Noemí Rayo, a Ana Fdez., a Oscar Maldonado, a María Puertas, a Tania Cedeño, a Manuel Santiago (Lolo) y a Mariano Gutiérrez, y tantos otros que por distintas razones ya no están cerca de mí.

Por último, no puedo dejar de agradecer a las y los profesionales que participaron en el proyecto de investigación *“Elaboración E Implementación de Un Programa de Atención Al Final de la Vida en Residencias de Ancianos Nu-Help (Nursing Homes End Of Life Program)”*, tanto a aquellos que lo hicieron de manera oficial como investigadores colaboradores como a todos los profesionales de las residencias como de los centros de atención primaria que desinteresadamente nos ayudaron a darle forma a dicho proyecto. Pero, especialmente quiero agradecer a todas aquellas personas que viven en las residencias de mayores y a sus familiares que aceptaron participar en este proyecto por, entre otras cosas, ayudar a que la vida en las residencias sea mejor.

Dicen que las dificultades te hacen aprender, y por ello mi agradecimiento para aquellos y aquellas que no me han apoyado ni valorado, porque gracias a eso he crecido como enfermero y, sobre todo, como persona.

ARTÍCULOS

Esta tesis doctoral se ha realizado bajo la modalidad de agrupación de publicaciones. En concreto, se trata de un compendio de cinco estudios, que han sido publicados en formato artículo en revistas de impacto científico, que responden a los objetivos planteados en el plan de investigación de esta tesis, que fue aprobado el trece de junio de dos mil veintiuno por la Comisión de Evaluación del Programa de Doctorado de Medicina y Salud Pública de la Universidad de Granada.

La relación de artículos contenidos se detalla a continuación:

ESTUDIO 1

- **Título:** NURsing Homes End of Life care Program (NUHELP): developing a complex intervention.
- **Autores:** Emilio Mota-Romero, Ana Alejandra Esteban-Burgos, Daniel Puente-Fernández, María Paz García-Caro, Cesar Hueso-Montoro, Raquel Mercedes Herrero-Hahn, Rafael Montoya-Juárez.
- **Revista:** BMC Palliative Care.
- **Factor de impacto por Journal Citation Reports:** 3.1
- **Categoría:** HEALTH POLICY & SERVICES.
- **Posición en la categoría:** 37/88.
- **Cuartil:** Q2.
- **Año de publicación:** 2021.

ESTUDIO 2

- **Título:** Information and Advance Care Directives for End-of-Life Residents with and without Dementia in Nursing Homes.

- **Autores:** Emilio Mota-Romero, Olga Rodríguez-Landero, Rocío Moya-Diéguez, Glaucione Marisol Cano-Garzón, Rafael Montoya-Juárez, Daniel Puente-Fernández.

- **Revista:** Healthcare.
- **Factor de impacto por Journal Citation Reports:** 2.8 (2022).
- **Categoría:** HEALTH POLICY & SERVICES.
- **Posición en la categoría:** 43/87 (2022).
- **Cuartil:** Q2 (2022).
- **Año de publicación:** 2023.

ESTUDIO 3

- **Título:** Frailty, Complexity, and Priorities in the Use of Advanced Palliative Care Resources in Nursing Homes.

- **Autores:** Emilio Mota-Romero, Beatriz Tallón-Martín, María P. García-Ruiz, Daniel Puente-Fernández, María P. García-Caro, Rafael Montoya-Juárez.

- **Revista:** Medicina - Lithuania.
- **Factor de impacto por Journal Citation Reports:** 2.9.
- **Categoría:** MEDICINE, GENERAL & INTERNAL.
- **Posición en la categoría:** 88/172.
- **Cuartil:** Q3.
- **Año de publicación:** 2021.

ESTUDIO 4

- **Título:** Inadequate human resources, equipment and training: A qualitative assessment of the objectives of the NUHELP end-of-life care programme in the context of the COVID-19 pandemic.

- **Autores:** Emilio Mota Romero, Daniel Puente Fernández, Carmen Rodríguez Pertiñez, Gema Árbol Fernández, Socorro Moreno Guerrero, Rafael Montoya Juárez.

- **Revista:** Palliative Medicine.
- **Factor de impacto por Journal Citation Reports:** 4.4
- **Categoría:** HEALTH CARE SCIENCES& SERVICES.
- **Posición en la categoría:** 23/105.
- **Cuartil:** Q1.
- **Año de publicación:** 2022.

ESTUDIO 5

• **Título:** Impact of the COVID-19 Pandemic on the Perceived Quality of Palliative Care in Nursing Homes.

• **Autores:** Emilio Mota-Romero, Concepción Petra Campos-Calderón, Daniel Puente-Fernández, Cesar Hueso-Montoro, Ana A. Esteban-Burgos, Rafael Montoya-Juárez.

- **Revista:** Journal of Clinical Medicine.
- **Factor de impacto por Journal Citation Reports:** 3.9
- **Categoría:** MEDICINE, GENERAL & INTERNAL.
- **Posición en la categoría:** 58/167.
- **Cuartil:** Q2.
- **Año de publicación:** 2022.

También, mientras se elaboraba esta tesis doctoral, se han presentado diversas comunicaciones a congresos científicos tanto nacionales como internacionales. Hay que tener en cuenta que el número de estos eventos fue menor a lo habitual debido a que en el tiempo que se desarrolló este trabajo aún existían numerosas restricciones debidas a la pandemia de COVID-19. Los trabajos presentados han sido:

• Moreno-Guerrero, S., Tallón-Martín, B., Jiménez-Izquierdo, A., Ortega-Armenteros, M.C., García-Caro, MP, **Mota-Romero, E.** (2020). Poster “Palliative care needs and complexity of chronic patients in Spanish nursing homes”. En el

11th World Research Congress online of the European Association for Palliative Care.

- Tallón-Martín, B., Segura-Bedmar, A.B., Carmona-Rega, M.I., Cortés-Contreras, A.J., Montoya-Juárez, R., **Mota-Romero, E.** (2020). Poster “Information and end-of-life decisions for advanced chronic patients admitted to Spanish nursing homes”. En el 11th World Research Congress online of the European Association for Palliative Care.

- Puente-Fernández, D., Rodríguez-Pertíñez, C., Gallardo-Medina, R., Hueso-Montoro, C., Árbol-Fernández, G., **Mota-Romero, E.** (2020). Poster “Spirituality and multidimensional assessment of chronic patients in Spanish Nursing homes”. En el 11th World Research Congress online of the European Association for Palliative Care.

- Puente-Fernández, D., **Mota-Romero, E.**, Montoya-Juárez, R. (2021). Poster “Modelo de predicción de la variable comunicación en el último mes de vida en pacientes de residencias con demencia”. En las V Jornadas Nacionales del Colegio Oficial de Enfermería de Granada “Proyección Enfermera: Ahora las Enfermeras”. Granada, España.

- **Mota-Romero, E.**, Puente-Fernández, D., Montoya-Juárez, R. (2021). Poster “Percepción de profesionales vinculados a residencias de ancianos en atención al final de la vida en la pandemia”. En las V Jornadas Nacionales del Colegio Oficial de Enfermería de Granada “Proyección Enfermera: Ahora las Enfermeras”. Granada, España.

- Rodríguez-Landero, O., Gallardo-Medina, R., García-Ruíz, P., Carmona-Rega, I., Montoya-Juárez, R., **Mota-Romero, E.** (2021). Comunicación oral “Advance Care Planning in Nursing Home Patients with and without Cognitive Impairment who Are at the End of Life” (2021). En el 17th World Congress (online) of the European Association for Palliative Care.

- Esteban-Burgos, A.A., **Mota-Romero, E.**, Puente-Fernández, D., Hueso-Montoro, C., Montoya-Juárez, R., García-Caro, M.P. (2022). Comunicación oral “Identificación de necesidades Paliativas del Paciente Crónico Complejo en

Residencias de Ancianos: Nuevos Enfoques”. Congreso Anual Internacional de Estudiantes de Doctorado de la Universidad Miguel Hernández. Elche, España.

- **Mota-Romero, E.**, Puente-Fernández, D., Esteban-Burgos, A.A., Hueso-Montoro, C., Roldán-López de Hierro, I.C., Montoya-Juárez, R. (2023). Ponencia invitada

- “Traducción y adaptación cultural de la escala QOD-LTC-F al contexto español”. En el Congreso Internacional de Enfermería Familiar y Comunitaria organizado por FAECAP y ASANEC. Granada, España.

- **Mota-Romero, E.**, Puente-Fernández, D., Montoya-Juárez, R., Burgos-Sánchez, J., Barbero-Salado, N. (2023). Poster “Un enfoque innovador para evaluar la sintomatología en residencias de ancianos mediante la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton”. En el Congreso Internacional de Enfermería Familiar y Comunitaria organizado por FAECAP y ASANEC. Granada, España.

- Gómez-Brufal Flores, M., Puente Fernández, D., Esteban-Burgos, A.A., Montoya-Juárez, R., **Mota-Romero, E.**, Hueso-Montoro, C. (2023). Póster “Actitudes y experiencias relacionadas con la muerte de pacientes COVID-19 por parte del personal de enfermería: revisión sistemática de estudios cualitativos”. En las XIV Jornadas Internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Salamanca, España.

- López Rodríguez, M., Puente Fernández, D., Esteban-Burgos, A.A., **Mota-Romero, E.**, Hueso-Montoro, C., Montoya-Juárez, R. (2023). Póster “Comunicación al final de la vida desde la perspectiva de los profesionales de residencias de mayores: Metasíntesis cualitativa”. En las XIV Jornadas Internacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Salamanca, España.

ÍNDICE

RESUMEN	19
INTRODUCCIÓN	33
JUSTIFICACIÓN	51
OBJETIVOS.....	57
BREVE DESCRIPCIÓN DE LA METODOLOGÍA DE LOS ESTUDIOS.....	61
RESULTADOS.....	69
ESTUDIO 1	69
ESTUDIO 2	109
ESTUDIO 3	131
ESTUDIO 4	163
ESTUDIO 5	193
DISCUSIÓN.....	229
LIMITACIONES Y FORTALEZAS	251
CONCLUSIONES.....	257
BIBLIOGRAFÍA	265
ANEXOS.....	283

1. RESUMEN

RESUMEN

La tesis doctoral que se presenta a continuación, titulada “Evaluación de un programa específico de atención al final de la vida en Residencias de Mayores y centros gerontológicos” se presenta en la modalidad de agrupación de publicaciones e incluye cinco artículos publicados en revista de alto impacto científico según el *Journal Citation Reports* (JCR). El primer y el segundo estudio presentados fueron publicados en revistas situadas en el segundo cuartil del JCR en la categoría HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES. El tercer y quinto estudio se encuentran en el tercer y segundo cuartil del JCR respectivamente en la categoría MEDICINE, GENERAL & INTERNAL. Por último, el cuarto estudio de esta tesis se sitúa en el primer cuartil del JCR en la categoría HEALTH CARE SCIENCES & SERVICES.

El objetivo principal de esta tesis fue evaluar los objetivos e intervenciones de un programa específico de atención al final de la vida en residencias de mayores, de acuerdo con la situación actual de las residencias de mayores tras el impacto de la pandemia por COVID19.

El envejecimiento de la población se produce de forma generalizada a nivel global, lo que acarrea el incremento de enfermedades crónicas, y con ello, el aumento de la dependencia. España no es ajena a esta cuestión. Dos tercios de la población mayor de 65 años tiene al menos una enfermedad crónica, y en la mayoría de las ocasiones varias de ellas, lo que provoca situaciones de multimorbilidad y complejidad en el manejo, así como un mayor uso de recursos sanitarios. Por este motivo, es cada vez más frecuente que personas mayores se desplacen a vivir a instituciones sociosanitarias como residencias de mayores para poder ser atendidos de manera continua.

La población de personas mayores que actualmente reside en las en estos centros presenta una avanzada edad media, multimorbilidad, polifarmacia, alta incidencia de deterioro cognitivo y corta expectativa de vida. Estas características determinan que las personas mayores en estos centros presentan fragilidad,

entendiendo esta como el estado de vulnerabilidad que supone una situación de riesgo añadido a su estado de salud, y que suele ser progresiva.

En este contexto, los cuidados paliativos se presentan como la estrategia a seguir, especialmente en los mayores de 65 años, ya que están centrados en mejorar la calidad de vida y reducir la angustia tanto física como emocional y espiritual. A pesar de que los mayores institucionalizados deberían ser objeto prioritario de este enfoque paliativo, los datos encontrados en la literatura actual nos invitan a pensar que la atención al final de la vida en ellas es deficitaria en residencias de mayores. Siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud y de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, se han desarrollado programas para promover el un enfoque paliativo en residencias de mayores. Algunos ejemplos son el Programa *Gold Standards Framework for Care Homes* (GSFCH) en Reino Unido, el proyecto *PAlliative Care for older people in care and nursing homes in Europe* (PACE) en Bélgica, Finlandia, Italia, Holanda, Polonia, Suiza e Inglaterra, o el Programa *Namaste*, específico para residentes con demencia, también en el Reino Unido.

En España no se ha documentado hasta el momento ningún programa específico de atención al final de la vida en residencias de mayores. Por ello, en 2017 un grupo de profesionales tanto del ámbito asistencial como académico comenzaron el desarrollo de un programa de atención específico al final de la vida para residencias de mayores. Este programa fue realizado mediante el proyecto de investigación titulado “*Elaboración e Implementación de un Programa de Atención al Final de la Vida en Residencias de Ancianos Nu-Help (Nursing Homes End of Life Program)*”, el cual fue financiado en convocatoria competitiva (expediente AP-0105-2016) a través de la Fundación Pública Andaluza “Progreso y Salud”, dependiente de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía. El desarrollo de este programa fue concebido siguiendo las recomendaciones de organismos internacionales como la Organización Mundial para la Salud, y las principales estrategias y políticas sanitarias del Sistema Sanitario Público de Andalucía. Para su elaboración se adaptaron modelos ya existentes en nuestro entorno al contexto español, y se contó con los profesionales de referencia de atención primaria y los recursos disponibles.

Debido a la pandemia de COVID en 2020 y su especial repercusión en las residencias de mayores, la implementación del programa no se llevó a cabo. A pesar de ello, los resultados de la valoración inicial de este programa permiten extraer conclusiones muy pertinentes sobre la situación del final de la vida de las residencias de mayores participantes, especialmente con relación a los puntos críticos de comunicación y planificación avanzada de decisiones, así como de coordinación con los servicios de atención primaria y recursos específicos de cuidados paliativos.

Los objetivos propuestos en esta tesis se han desarrollado a través de 5 estudios de tipo descriptivo, de cuales tres son descriptivos transversales y uno descriptivo cualitativo.

1. Describir cómo se desarrolló el programa específico de atención al final de la vida en residencias de mayores NUHELP, adaptado al contexto social y cultural específico en Andalucía (Estudio 1).

Se desarrolló el procedimiento de una intervención compleja en 3 fases. La primera fue un estudio prospectivo que evaluó la Autoeficacia en Cuidados Paliativos (SEPC) y Actitudes hacia el Cuidado al Final de la Vida (FATCOD-B) del personal de las residencias, tras un programa de formación básica en cuidados paliativos. En la segunda se seleccionaron objetivos mediante técnica de consenso Delphi, donde profesionales de las residencias y de atención primaria evaluaron la relevancia, viabilidad y grado de consecución de 42 estándares de calidad. En la fase 3 se seleccionaron las intervenciones para esos objetivos mediante dos sesiones de grupos focales en las que participaron profesionales de residencias, atención primaria y cuidados paliativos.

Con la formación se observó una mejora en la autoeficacia y las actitudes hacia el cuidado al final de la vida. En la fase 2 se seleccionaron 14 estándares que fueron agrupados en 5 objetivos: realizar evaluación integral y desarrollar un plan de atención personalizado adaptado a las necesidades paliativas detectadas, informar de manera clara y accesible, realizar y registrar la toma de decisiones anticipadas, realizar atención anticipada a la pérdida y el duelo, derivar a unidad especializada de Cuidados Paliativos si procede, en función de la complejidad paliativa. A partir

de ellos, en la fase 3 los participantes de los grupos focales generaron las 22 intervenciones del programa.

Los objetivos y las intervenciones del programa NUHELP pueden aplicarse a residencias de mayores de contextos similares al de este estudio para mejorar la calidad de la atención al final de la vida en estos centros.

2. Describir la situación de la atención al final de la vida en las residencias de mayores participantes en el programa NUHELP con respecto a los objetivos del programa: “Informar de manera clara y accesible a pacientes y familiares”, “Realizar y registrar la toma de decisiones anticipadas” (Estudio 2) y “Derivar a un recurso especializado de cuidados paliativos, si procede, en función de la complejidad paliativa” (Estudio 3).

El estudio 2 es de tipo descriptivo transversal, y fue realizado en 8 residencias de mayores del sur de España que participaban en el desarrollo del programa NUHELP. Enfermeras entrenadas registraron la información que se proporcionó y las decisiones anticipadas que se habían tomado de 124 pacientes paliativos seleccionados aleatoriamente. En este estudio se vio que al 54,4% de los residentes con deterioro cognitivo se les había proporcionado información sobre su estado de salud, frente a un 92,5% de los pacientes sin deterioro ($p < 0,01$). Un 21,1% de los residentes con deterioro cognitivo y un 64,2% sin deterioro manifestaban querer ser informados ($p < 0,01$). En el caso de los familiares de los residentes, no hubo diferencias en la información ($p = 0,658$) ni en las preferencias ($p = 0,167$) en función de si el residente presentaba deterioro cognitivo. El aspecto del que menos se informó al paciente/familia fue del pronóstico (84,7%). El porcentaje de casos en los que se identificó un representante para la toma de decisiones fue similar en pacientes con (54,4%) o sin deterioro cognitivo (56,7%) ($p = 0,795$). Excepto en los casos que sí se deseaba un traslado al hospital (81,5%) o sueroterapia (69,4%), no se exploraron anticipadamente con el paciente o la familia la mayoría de las intervenciones. En los pacientes con deterioro cognitivo hubo un menor porcentaje de decisiones anticipadas respecto a la sedación paliativa ($p = 0,017$) y transfusión sanguínea ($p = 0,019$). Se pudo concluir que existieron bajos niveles de información

a los residentes y una escasa exploración de preferencias, especialmente en pacientes con deterioro cognitivo.

Respecto al estudio 3, se trata de un estudio multicéntrico, descriptivo y transversal. Enfermeras entrenadas de las mismas 8 residencias de mayores del estudio anterior seleccionaron 149 residentes con necesidades paliativas. Para la selección de los pacientes se empleó el VIG-Frágil (para evaluar la fragilidad), el Índice de Complejidad de Caso, el IDC-Pal (para la complejidad paliativa) y el Palliative Prognosis Index. Además del índice de Barthel (para la dependencia), el test de Pfeiffer (para el deterioro cognitivo) y el índice de comorbilidad de Charlson. Se consensuaron aquellos elementos de complejidad del Índice de Complejidad Paliativa que podían abordarse en la residencia (Sin prioridad) y aquellos que precisaban de una intervención puntual (Prioridad 2) o completa (Prioridad 1) de un dispositivo avanzado de Cuidados Paliativos. Se emplearon pruebas no paramétricas para comparar los pacientes sin prioridad y los pacientes con algún tipo de prioridad. Un alto porcentaje de residentes presentaba fragilidad (80,6%), complejidad clínica (80,5%) y complejidad paliativa (65,8%). Un 49,7% presentaron mal pronóstico. Se identificaron 12 elementos de Prioridad 1 y 14 de Prioridad 2 no coincidentes con los elementos de complejidad paliativa previos. Un 20,1% de los casos presentaba Prioridad 1 y un 38,3% Prioridad 2. Los residentes con algún tipo de prioridad presentaron mayor dependencia ($p < 0,001$) deterioro cognitivo ($p < 0,001$), y peor pronóstico ($p < 0,001$). Los pacientes con Prioridad 1, presentaron mayor proporción de delirium ($p = 0,003$), lesiones cutáneas ($p = 0,041$) y disnea ($p = 0,020$) como síntomas refractarios. Podemos concluir que en las residencias de mayores existe un alto grado de fragilidad, complejidad y complejidad paliativa. Por ello, hay que tener en cuenta los recursos de estos centros para determinar cuándo tiene que intervenir un dispositivo avanzado de cuidados paliativos.

3. Analizar cómo los profesionales de las residencias de mayores y centros de atención primaria participantes en el proyecto NUHELP trataron de alcanzar los objetivos del programa durante la pandemia por COVID19 y qué dificultades encontraron al respecto (Estudio 4).

Se trata de un estudio fenomenológico cualitativo mediante análisis temático, llevado a cabo entre marzo y noviembre de 2020, en el cual se realizaron 20 entrevistas semiestructuradas a profesionales de residencias de mayores y centros de atención primaria que participaron en el desarrollo del programa NUHELP. Se identificaron seis temas principales. 5 de estos temas dan respuesta al objetivo 3 de esta tesis: (1) No se realizaban evaluaciones exhaustivas de los residentes en los centros debido a la excesiva carga de trabajo y a la alta rotación de personal. (2) Las nuevas tecnologías y los cambios en las funciones profesionales se utilizaron para satisfacer las necesidades de información de los familiares. Los residentes sólo recibían información cuando la solicitaban. (3) La planificación avanzada de decisiones no se llevaba a cabo y se limitaba a posibles traslados hospitalarios. (4) Se tomaron medidas para permitir a los familiares pasar tiempo con los residentes durante sus últimos momentos, pero se prevé un duelo complicado entre familiares y profesionales. (5) La gestión de la complejidad varió en función del grado de coordinación con los centros de atención primaria. Con esto podemos concluir que la pandemia arrojó luz sobre las deficiencias existentes en las residencias de ancianos en cuanto a evaluaciones integrales, comunicación, toma de decisiones, espiritualidad, gestión del duelo y abordaje complejidad de los cuidados paliativos.

4. Valorar el impacto a nivel emocional que ha tenido la pandemia de COVID19 en los profesionales de las residencias de mayores y los profesionales referentes del sistema sanitario público (Estudio 4).

Un sexto tema principal que emergió de los datos recogidos en el estudio anterior describe que los profesionales de las residencias de mayores participantes sintieron miedo, frustración y deshumanización. Los profesionales concluyen que se sintieron abandonados, con falta de recursos humanos, equipamiento y formación.

5. Comparar la relevancia, viabilidad y grado de consecución de estándares de calidad utilizados para la elaboración del programa NUHELP para la atención paliativa en las residencias de mayores antes y después de la pandemia por COVID19 (Estudio 5).

Se realizó un estudio descriptivo transversal, donde profesionales de las 8 residencias de mayores y sus centros de atención primaria participantes en el desarrollo de NUHELP, valoraron 42 estándares de cuidados paliativos en dos momentos (2018 y 2022). Se utilizó la prueba U de Mann Whitney para comprobar las diferencias en las puntuaciones entre estos dos momentos y entre residencias de mayores y trabajadores de atención primaria. Hubo 58 participantes en 2018 y 50 en 2022. La comunicación con las personas afectadas por la muerte de un familiar fue menos relevante ($p = 0.05$), y el trato culturalmente sensible y digno al cuerpo del fallecido fue menos viable ($p = 0.03$) en 2022 respecto a 2018. El apoyo social ($p = 0.04$), compartir información entre el equipo asistencial ($p = 0.04$), la participación del paciente ($p = 0.04$) y la información de los tratamientos ($p = 0.03$) se alcanzaron en menor medida en 2022 con respecto a 2018. Se encontraron varias diferencias entre los trabajadores de residencias y los de atención primaria. Se plantea que es necesario reforzar la intercomunicación profesional, el apoyo social y la participación activa de los residentes en la toma de decisiones.

Como principales conclusiones podríamos destacar las siguientes:

- El programa NUHELP fue desarrollado a partir de modelos previos y teniendo en cuenta el contexto social y culturas de las residencias de mayores en España. Consta de 5 objetivos y 22 intervenciones a desarrollar por los profesionales de estas residencias en personas mayores con necesidades paliativas.
- Un elemento central del desarrollo del programa NUHELP fue la formación en fin de vida en los centros. Un programa básico de formación aumentó la autoeficacia en cuidados paliativos y mejoró las actitudes de los profesionales de las residencias hacia el cuidado al final de la vida. En concreto provocó una mejora en las habilidades auto percibidas en la comunicación, la gestión y el trabajo dentro de un equipo multidisciplinar.
- Conocer la relevancia, la viabilidad y el grado de consecución de los estándares de calidad propuestos, así como las limitaciones de un contexto determinado (social, cultural, etc.) fue clave para garantizar el éxito de una intervención compleja como la que se planteó con la elaboración del programa NUHELP.

- Las personas que viven en residencias de mayores fueron poco informadas con respecto a su estado de salud, al contrario que sus familias que por lo general sí contaban con información. Este aspecto fue aún más deficitario cuando el residente presentaba deterioro cognitivo.

- En cuanto a la Planificación Avanzada de Decisiones, a pesar de que las enfermeras indicaban que residentes y familias entendían y aceptaban la situación de salud, no se exploraron ni consensuaron la mayoría de las posibles intervenciones. Esto es congruente con la baja implementación de la Planificación Avanzada de Decisiones en estos centros.

- Existieron altos niveles de fragilidad, complejidad y complejidad paliativa en los pacientes ingresados en residencias de mayores. Es necesario que los profesionales de las residencias establezcan qué situaciones consideran prioritarias, ya que estas no siempre coincidieron con las herramientas que evalúan la complejidad usada en otros contextos.

- La posibilidad de atender situaciones de complejidad paliativa por los profesionales de la residencia, o la necesidad de derivar en estos casos a un dispositivo avanzado de cuidados paliativos, estuvo relacionada con el control de síntomas, las situaciones urgentes en los pacientes oncológicos, y el manejo de fármacos e intervenciones complejas.

- Las valoraciones realizadas a los residentes durante la pandemia de COVID-19 no se realizaron de manera integral, debido a la importancia que se daba en detectar y prevenir la infección por SARS-Cov-2.

- La información facilitada tanto a residentes como a familiares ha adquirido nuevas vías, fomentando el uso de las nuevas tecnologías, si bien la transmisión de información ha sido difícil por la sobrecarga asistencial de los profesionales implicados.

- Destacó el papel de los medios de comunicación tradicionales, especialmente de la televisión como fuente de información de la pandemia, al ser un medio accesible para la gran mayoría de los residentes. Sin embargo, en muchos casos esto fue contraproducente, ya que generó gran preocupación debido a la gran cantidad de noticias relacionadas con la alta incidencia de contagios en residencias.

- La Planificación Avanzada de Decisiones quedó en segundo plano, al menos en lo referente a la planificación estructurada y su registro. Una de las cuestiones que más se tuvo en cuenta fue el traslado a centros hospitalarios en situaciones de gravedad, y normalmente la elección se basó en el conocimiento de las preferencias que tienen los profesionales de los residentes o en la confianza que tenían en ellos.

- Los profesionales previeron el duelo de los familiares de los residentes fallecidos durante la pandemia de COVID-19 como un duelo complejo debido a que las medidas de aislamiento provocaron situaciones de “no” despedida o falta de acompañamiento. Los profesionales también indicaron que, debido a la sobrecarga de trabajo de los centros residenciales, no permitió hacer un abordaje específico de esta cuestión.

- El abordaje de la espiritualidad no se tuvo en cuenta en las residencias, entre otras cuestiones por las restricciones y el miedo al contagio. Sólo en contadas ocasiones se pudo hacer un abordaje que se circunscribió a la esfera religiosa, especialmente cuando referentes religiosos pudieron acceder a los centros.

- La complejidad paliativa se abordó de manera dispar en las residencias, poniendo especial énfasis en el afrontamiento de la agonía, los síntomas de difícil control y los síntomas refractarios. La disponibilidad de recursos materiales y farmacológicos, así como una buena coordinación con el sistema sanitario público fueron determinantes para una buena atención.

- Los sentimientos más identificados en los participantes fueron de tristeza, frustración y de cansancio emocional, además de sentirse los grandes olvidados en determinados momentos por las administraciones públicas, sobre todo al inicio de la pandemia cuando el desconocimiento de la enfermedad y los contagios más rápidos y letales se producían en estos centros.

- De la respuesta de los participantes se puede inferir que existieron duelos no identificados como tales en los trabajadores de las residencias, expresados más bien como sentimiento de culpa por no haber podido hacer más por los residentes o estar cansados.

- Los resultados del estudio 5 indicaron que se produjo cierto deterioro en la atención al final de la vida en residencias de mayores tras la pandemia,

especialmente en el grado de consecución de estándares de calidad de cuidados paliativos en los centros.

- Con respecto al criterio de relevancia, los resultados señalaron una disminución en la transmisión de la información de manera sensible a los familiares tras el fallecimiento de los residentes en 2022 con respecto a 2018.

- Para la viabilidad destacó que los profesionales valoraron como menos viable en 2022 el manejo del cuerpo de un fallecido de manera culturalmente sensible y digna con respecto a 2018.

- En cuanto al de grado de consecución en los centros, se observó por lo general una disminución de todos los estándares en 2022 con respecto a 2018. Se observaron diferencias significativas en la falta de información compartida entre los profesionales, el apoyo social a los residentes, la transmisión de información y la implicación activa de los residentes en la toma de decisiones al final de la vida.

Palabras clave: *Residencias de ancianos, Cuidados Paliativos, Fin de la Vida, Enfermería, Enfermería Geriátrica, Enfermedad Crónica, Complejidad Paliativa, COVID-19, Atención Primaria*

2. INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

2.1. Datos demográficos

La proporción de personas mayores de 65 años está aumentando de manera gradual en Europa. Según la oficina estadística de la Unión Europea Eurostat, el 1 de enero del 2019, 90,5 millones de europeos tenía más de 65 años. Esto corresponde a un 20,3%, y supone un aumento de 2,9 puntos porcentuales con respecto a la anterior cifra conocida, que databa del año 2009 (Eurostat, 2020a). Se estima que esta tendencia al alza continúe en los países de la Unión Europea (UE). Según este mismo organismo, para el año 2050 se espera que 129,8 millones de personas, el 29,4% de la población total de los países de la Unión tenga más de 65 años (Eurostat, 2020a).

En el caso de España, la previsión es similar a nuestro entorno. El Instituto Nacional de Estadística (Instituto Nacional de Estadística, 2022a) prevé un envejecimiento de la población residente en España. En la actualidad, en nuestro país la población mayor de 65 años es un 20,1% del total de la población, lo que supone algo más de 9,5 millones de personas. La tendencia es que hasta al menos el año 2050 siga creciendo este porcentaje, estimándose que llegue al 30,4%, unos 16 millones de habitantes (Instituto Nacional de Estadística, 2022b). Si bien a partir de este año las previsiones hablan de un ligero decrecimiento de esta franja de población, llama la atención que, debido al aumento de la esperanza de vida, la población centenaria (los que tienen 100 años o más) pasen de ser unas 14.000 personas en 2022 a 97.000 en 2050, con una previsión al alza para 2072 de más de 225000 personas centenarias (Instituto Nacional de Estadística, 2018).

Este envejecimiento de la población, que se produce de forma general en los países industrializados, tiene como resultado un incremento en la prevalencia de las enfermedades crónicas (World Health Organization (WHO), 2015) , lo que supone un elevado coste tanto para nuestra propia salud como la sociedad en la que vivimos (Pérez Díaz et al., 2022).

Paralelamente, este envejecimiento y el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas viene acompañado también de un incremento de la dependencia. Según la Comisión Europea (European Commission, 2020), en el año 2019, un 34% de las personas mayores de 65 años de la UE presentaban algún tipo de dependencia. Se prevé que para el año 2070, el porcentaje de personas mayores de 65 años con dependencia pase a ser un 59%. En lo que refiere a España, la estimación de personas mayores de 65 años con algún tipo de dependencia pasaría del 32% de 2019 al 62,5% en 2070 (European Commission, 2020).

2.2. Aumento del número de residencias y residentes (en España y en Europa)

Con los datos anteriormente expuestos, se hace necesario reflexionar sobre qué capacidad tienen y tendrán nuestras sociedades para ofrecer unos cuidados óptimos en estas franjas de edad.

En este sentido, y aunque tanto a nivel europeo como en España la mayoría de las personas mayores siguen viviendo en sus domicilios, cada vez más personas se desplazan a instituciones como residencias de mayores. La menor disponibilidad de cuidadores formales para la atención domiciliaria ha ocasionado que las residencias de mayores cobren una gran importancia en el cuidado de personas mayores. La Oficina de Estadística de la Unión Europea, Eurostat , estima que el 3,8% de las mujeres y el 1,9% de los hombres mayores de 65 años vivía en residencias de mayores (Eurostat, 2020b). En el año 2020 se han contabilizado aproximadamente 3.4 millones de camas en residencias de mayores y centros de larga estancia, lo que supone más de 600 camas de este tipo por cada 100.000 habitantes (Eurostat, 2020b).

En España, se ha observado una tendencia ascendente en el número de centros residenciales desde el 2004 hasta nuestros días. Mientras que en el año 2004 el número de centros residenciales en España era aproximadamente de 5.161 centros, en el año 2020 el número de centros se sitúa en 5.556. Esto también ha supuesto el

aumento en el número plazas residenciales, que ha pasado de 44.408 en 2004, a 55.328 plazas en 2020 (Abellán García et al., 2021).

En lo referente a las ratios de plazas residenciales, en España se calcula que hay aproximadamente 4,2 plazas por cada 100 habitantes (Abellán García et al., 2021), mientras existen recomendaciones de distintas organizaciones que plantean que deben existir al menos 5 plazas residenciales por cada 100 personas mayores de 65 años (Jones Lang LaSalle IP Inc., 2022).

2.3. Modelo sociosanitario español.

Los centros residenciales para personas mayores son “aquellos centros de carácter social que ofrecen alojamiento, convivencia y atención integral. Tienen una función sustitutoria del hogar familiar, ya sea de forma temporal o permanente, para personas mayores en situación de dependencia” (Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, 2007).

En nuestro país se estima que existen 5556 residencias de mayores con un total de 384.251 plazas. Mayoritariamente estos centros son de financiación privada exclusiva o parcialmente sufragada por la administración pública. Estos dos tipos de centros suponen un total de 3.916 centros (70,48%) y una capacidad de 281.332 plazas (73,22%). El resto son de gestión pública, con un total de 1.640 centros (29,52%) y 102.919 plazas (26,78%) (Abellán García et al., 2021).

A nivel autonómico existe una normativa que establece los criterios con los que deben contar los centros residenciales para personas mayores en situación de dependencia que formen parte del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en Andalucía (Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, 2007).

Si bien recientemente el sistema de acreditación de estos centros se ha modificado a nivel estatal (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2022), aún no está desarrollada la nueva normativa a nivel de las distintas autonomías, que son las responsables de los centros sociosanitarios por tener transferidas las

competencias en esta materia, conforme a lo establecido en el artículo 148 de la Constitución Española (Cortes Generales, 1978).

2.4. Perfil del residente: cronicidad y complejidad

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades crónicas son problemas de salud de larga duración, resultado de una mezcla de factores como la genética, la fisiología, los hábitos y comportamientos y el entorno ambiental, por lo que suelen estar asociadas a personas de edad avanzada y a grupos poblacionales con bajos ingresos económicos, acceso limitados a sistemas sanitarios y estilos de vida poco adecuados (World Health Organization (WHO), 2022).

En nuestro país se calcula que, en 2020, un 54,3% de la población mayor de 15 años tienen diagnosticada al menos una enfermedad categorizada como crónica. Este porcentaje se eleva al 70% cuando nos referimos a las personas mayores de 65 años (Observatorio de la Atención al Paciente, 2022).

En muchas ocasiones las personas pueden presentar dos o más enfermedades crónicas y/o otras patologías asociadas (pluripatología), lo que unido a la avanzada edad, la complejidad en su manejo y el mayor uso de recursos sanitarios entre otros factores, dan lugar a lo que se conoce como “Paciente Crónico Complejo” o “Personas con Necesidades Complejas de Salud” (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Este tipo de pacientes cobran una especial importancia en nuestro sistema debido a la carga sanitaria que producen, el aumento en la demanda de cuidados familiares y el mayor uso de recursos sociosanitarios.

Por ello, tanto el gobierno de España (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, 2012) como la consejería competente en materia de salud de la Junta de Andalucía (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2012) han explorado el abordaje de estrategias que aborden la cronicidad en todos los ámbitos asistenciales.

Según el informe del informe de Fundación “Instituto Edad y Vida (2015), las personas mayores que viven en residencias de mayores presentan una edad media avanzada, un 76% presenta más de tres diagnósticos activos, el 66% toman al menos

7 fármacos, el 63% padecen deterioro cognitivo y el 43% fallecen durante el primer año que viven en la residencia. Además, al año un 38% de las personas mayores que viven en residencias son derivados a los servicios de urgencias al menos una vez. Todo ello nos lleva a describir a las personas mayores que viven en residencias como personas mayores con fragilidad.

Definimos fragilidad como una situación clínica caracterizada por un estado de vulnerabilidad, que proporciona al paciente en una situación de riesgo añadido a su estado de salud, y que suele ser progresiva (Amblàs-Novellas et al., 2017). O’Caoimh et al. (2021) estiman que alrededor del 24% de los mayores de 50 años presentan fragilidad de tipo físico, siendo esta proporción mayor entre las mujeres y según avanza la edad de los pacientes. Esta fragilidad provoca en las personas, además de aislamiento social, alteraciones de los procesos cognitivos, de la deambulación, caídas y/o delirium, así como una mayor mortalidad (de Breij et al., 2021).

La alta prevalencia de enfermedades crónicas (enfermedades cardiovasculares, neurológicas, hepáticas, renales, respiratorias, etc.) en las personas mayores, la complejidad en su manejo, la fragilidad y la dependencia que suelen ocasionar tiene como repercusión que, muchas de las personas que recurren a las residencias de mayores, no lo hagan por elección propia, ya que suelen necesitar cuidados especializados que no pueden ser prestados en el domicilio.

2.5. Cuidados paliativos en personas mayores y en residencias.

En el escenario anteriormente expuesto (envejecimiento poblacional, aumento de la cronicidad y cambios en los modelos sociales y sanitarios) es pertinente el desarrollo de estrategias como son los cuidados paliativos, especialmente en aquellos mayores de 65 años, como apunta la propia OMS (World Health Organization, 2011).

Los cuidados paliativos son aquellos cuidados que están centrados en la mejora de la calidad de vida tanto de las personas con enfermedades graves como de sus familias, en cualquier momento de su vida (Kelley & Morrison, 2015). Estos cuidados deben comenzar en el momento del diagnóstico de la enfermedad grave, y

continúan hasta el final de la vida y el duelo familiar tras el fallecimiento, y están centrados en reducir la angustia tanto emocional como física, social y espiritual (Cain et al., 2018).

Quienes reciben cuidados paliativos son habitualmente pacientes crónicos con un pronóstico de vida limitado que presentan necesidades complejas (Blay & Limón, 2017). Estas necesidades están relacionadas con el exhaustivo control de síntomas, la necesidad de adecuación del esfuerzo terapéutico, la identificación de valores, preferencias y aspectos relacionados con la espiritualidad, y las respuestas de carácter psicosocial de pacientes y familias ante la proximidad de la muerte, entre otros factores (Calsina-Berna et al., 2022)

A pesar de que los mayores de 65 años serían uno de los grupos más beneficiados de este tipo de enfoque paliativo (World Health Organization, 2011), en la actualidad, la concepción tradicional hacia los enfermos de cáncer (Phongtankuel et al., 2018) y la falta de formación de los profesionales sobre los cuidados paliativos en personas mayores tiene como resultado que son el grupo que proporcionalmente menos cuidados paliativos recibe (Centeno et al., 2017; Lipman, 2012). Además, las necesidades paliativas en las personas mayores son diferentes a las del resto de población, debido a cuestiones como la alta prevalencia de enfermedades crónicas en estado avanzado presentes en este segmento de población, así como el deterioro propio de la edad, lo que provoca comorbilidades que afectan (habitualmente intensificando) al resto de patologías (World Health Organization, 2011).

Las personas mayores institucionalizadas en residencias, debido a que presentan un mayor grado de dependencia, complejidad y fragilidad, debieran de ser objeto de un mayor cuidado y se acentúa la necesidad de integrar en ellos un enfoque paliativo. De hecho, estos centros se han convertido en el lugar de residencia habitual de aquellas personas mayores que requieren cuidados continuos y complejos (Abellán García et al., 2021; Pardo García, 2022). Diversos estudios nacionales han detectado una alta prevalencia de necesidades paliativas y síntomas de difícil control en los usuarios de las residencias de mayores, los cuales presentan una esperanza de vida limitada (Blay et al., 2019; Esteban-Burgos et al., 2021).

Sin embargo, los datos que actualmente ofrece la literatura científica nos deben hacer pensar que no existe un enfoque paliativo en estos centros y que la atención al final de la vida en residencias es deficitaria.

En general, síntomas como el dolor, la ansiedad, la confusión, la disnea y las náuseas son síntomas comunes en la última semana de vida de los residentes institucionalizados (Estabrooks et al., 2015; Hoben et al., 2016; Sandvik et al., 2016; Smets et al., 2018; Tanghe et al., 2020), unido a la administración de medicamentos no indicados para el control de estos síntomas o con intención paliativa (Honinx et al., 2021; Poudel et al., 2017).

En España se ha detectado una alta prevalencia de síntomas físicos y psicológicos poco o mal controlados (Puente-Fernández, Campos-Calderón, et al., 2020; Puente-Fernández, Roldán-López, et al., 2020) sobreactuación terapéutica y diagnóstica en los últimos meses y falta de autonomía de los pacientes en la toma de decisiones (Puente-Fernández et al., 2021; Puente-Fernández, Palma-Ayllón, et al., 2020). Por ello, existen dos cuestiones críticas en la atención al final de la vida en residencias de mayores: la comunicación y planificación avanzada de decisiones (PAD), y la coordinación con el sistema sanitario público, especialmente con los recursos específicos de cuidados paliativos.

2.6. Comunicación y PAD al final de la vida en residencias de mayores.

Como hemos comentado previamente, las personas que se encuentran al final de la vida presentan unas necesidades relacionadas con un adecuado control de síntomas, la identificación de valores, preferencias y aspectos relacionados con la espiritualidad, respuestas de carácter psicosocial, el afrontamiento de la próxima muerte, y la necesidad de tomar decisiones con respecto a su proceso de fin de vida (Calsina-Berna et al., 2022).

Dentro de las herramientas más importantes para cubrir estas necesidades está la comunicación efectiva, y la PAD. En residencias de mayores estas herramientas son, si cabe, aún más importante, dado que las personas que viven en residencias de mayores suelen ser personas que se encuentran en una situación de

alta fragilidad debido a factores como la polimedicación, la comorbilidad de diferentes enfermedades crónicas, el deterioro cognitivo y la dependencia (Río-Díaz, 2017).

La comunicación es una herramienta básica en la relación con el paciente, y diversos estudios confluyen en la influencia positiva de la comunicación sobre el cumplimiento terapéutico, la satisfacción del usuario y la autonomía del paciente, lo que los hace más protagonistas y partícipes en la toma de las decisiones respecto a sus procesos de salud (Barca Fernández et al., 2004).

Este proceso se vuelve especialmente determinante al tratar situaciones de fin de vida. La muerte es percibida como un tema tabú tanto por parte de los profesionales como por parte de los pacientes, dificultando de esta manera la comunicación y la planificación de este proceso (Puente-Fernández, Lozano-Romero, et al., 2020)

La adecuada comunicación al final de la vida aumenta la comprensión de los pacientes y familiares en lo que respecta al pronóstico, efectos secundarios de los tratamientos, facilita la toma de decisiones, y aumenta la satisfacción de pacientes y familiares respecto a los cuidados recibidos (Kuusisto et al., 2022)

La literatura previa señala que la comunicación al final de la vida en residencias de mayores tiene un amplio margen de mejora, ya que son pocos los residentes que hablan de cuestiones relacionadas con el final de vida, a pesar de que hablar de estos temas mejoran los resultados de la atención que se presta en estos centros (Gonella et al., 2023; Morin et al., 2016)

Por otro lado, la PAD es un proceso de relación asistencial entre una persona y los profesionales sanitarios implicados en su atención, en el que deliberan acerca de los valores, deseos y preferencias a tener en cuenta para construir de manera conjunta para resolver las decisiones respecto a la atención e intervenciones que recibirá como paciente, fundamentalmente cuando se encuentre en los momentos finales de su vida y no disponga de la capacidad suficiente para dar su consentimiento (Diestre Ortín et al., 2013). Para llevar a cabo esta planificación, es imprescindible ofrecer información de manera clara y accesible para garantizar una

comunicación continua, recíproca y sin obstáculos entre profesionales, paciente y familia.

Muchas personas llegan a su proceso de fin de vida sin ningún tipo de planificación sobre cómo les gustaría vivirlo, lo que suele aumentar la probabilidad de recibir intervenciones terapéuticas más agresivas con el fin de alargar la existencia (Brighton & Bristowe, 2016). En las residencias de mayores, la poca predisposición a hablar de la muerte, la falta de coordinación existente con los servicios de urgencias o la sobrecarga de trabajo en estos centros (Flo et al., 2016; Lund et al., 2015) pueden ser factores que dificulten la PAD.

Para las personas que sufren deterioro cognitivo es aún más importante la PAD, puesto que esta consigue disminuir los sentimientos de culpa y miedo de la familia por no saber satisfacer las preferencias del paciente (Barker et al., 2017; Sierra Leguía et al., 2019). Aunque hasta ahora las estrategias para la PAD han incidido principalmente en los familiares (Wendrich-van Dael et al., 2020), cada vez más se incluye la participación de las personas con deterioro cognitivo leve.

Como sucede con la comunicación, la PAD no está desarrollada ampliamente en residencias de mayores, si bien se empiezan a poner en marcha programas y herramientas que pueden facilitar su implementación en estos centros (Garland et al., 2022; Götze et al., 2022). Esta baja implantación de la PAD en las residencias y su dificultad para ser realizada es un reflejo de lo que ocurre a nivel general en nuestro entorno (Arimany-Manso et al., 2017; Poveda-Moral, 2021).

2.7. Coordinación con recursos específicos de cuidados paliativos.

Las necesidades de cuidados paliativos y su intensidad han demostrado ser factores decisivos para establecer criterios de atención prioritaria y de urgencia según el pronóstico del paciente y la esperanza de vida (Esteban-Burgos et al., 2019).

Es esencial que las residencias de mayores y otros servicios sanitarios como la atención primaria de salud estén coordinados. Las residencias también deben llegar a un consenso sobre los criterios para derivar a los pacientes con necesidades de

cuidados paliativos que no se pueden satisfacer adecuadamente en las residencias de mayores (Morris & Galicia-Castillo, 2017; Sánchez-García, Gutiérrez-Romero, et al., 2017a). El uso de dispositivos avanzados de cuidados paliativos, como equipos de apoyo o equipos de soporte de cuidados paliativos, pueden prevenir visitas innecesarias a servicios de urgencias hospitalarias en los momentos finales de sus vidas (Miller et al., 2016).

Las personas mayores con enfermedad crónica compleja son las que con mayor frecuencia requieren asistencia de los servicios de urgencias (Dufour et al., 2019; Šteinmiller et al., 2015). Se debe considerar si es apropiado derivar a un paciente mayor a un servicio de urgencias hospitalarias. Estos servicios, que generalmente están saturados, no están preparados para dar una atención adecuada a estos pacientes (Hwang et al., 2013). Las estancias prolongadas de las personas mayores en los servicios de urgencias de los hospitales conducen a un mayor número de complicaciones y aumentan las tasas de mortalidad dentro de este grupo de población (Ackroyd-Stolarz et al., 2011). Gran parte de la atención proporcionada a los pacientes mayores en estos servicios puede considerarse innecesaria y/o no urgente, pudiendo proporcionarse a través de la intervención temprana de los trabajadores de atención primaria y los de centros sociosanitarios (Sánchez-Pérez et al., 2018; Uscher-Pines et al., 2013). En este sentido, uno de los recursos clave en la gestión de las necesidades de los pacientes mayores con enfermedad crónica compleja son los equipos especializados de cuidados paliativos.

En Andalucía, España, existen criterios claros para derivar a pacientes paliativos con complejidad a equipos especializados (Martín-Roselló et al., 2014). Estos equipos, junto con los profesionales de atención primaria o de las residencias de mayores, son responsables conjuntamente de la atención de los residentes con necesidades de cuidados paliativos que cumplen con ciertos criterios de complejidad, los cuales están incluidos en el *Diagnostic Instrument of Complexity in Palliative Care* (IDC-Pal) (Martín-Roselló et al., 2014), que clasifica los casos en no complejos, complejos y altamente complejos. En estos dos últimos casos, los pacientes pueden ser derivados y tratados por los dispositivos avanzados de cuidados paliativos.

Al mismo tiempo, se espera que los residentes no complejos con necesidades de cuidados paliativos puedan ser atendidos en residencias de mayores sin tener que recurrir a los dispositivos avanzados, ya que supondría que las residencias de mayores estarían equipadas con su propio personal y recursos materiales, dejando que los dispositivos avanzados se utilizarán solo en casos complejos.

Se han realizado estudios para determinar el grado de fragilidad y complejidad de los residentes con necesidades de cuidados paliativos en residencias de mayores (Amblàs-Novellas et al., 2017; Esteban-Burgos et al., 2021). Sin embargo, aún no se han identificado las características de los casos que pueden requerir asistencia de los dispositivos avanzados del sistema de salud, dependiendo de los recursos disponibles en cada residencia.

Es preciso, por tanto, implementar programas de atención al final de la vida en residencias que contemplen, por un lado, aspectos de mejora relacionados con la comunicación y la PAD, y por otro, la coordinación con el sistema sanitario, especialmente con los recursos de cuidados paliativos.

2.8. Programas de atención al final de la vida en residencias.

En algunos países de nuestro entorno, y siguiendo las recomendaciones hechas por la OMS (World Health Organization, 2011) y por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) (Reitinger et al., 2013), se han llevado a cabo la implementación de diversos programas de cuidados paliativos específicos para centros de larga estancia y residencias de mayores.

Como ejemplos de este tipo de proyectos que se han desarrollado en nuestro entorno podemos destacar, entre otros:

- Programa *Gold Standards Framework for Care Homes* (GSFCH) en Reino Unido, de atención al final de la vida en residencias de mayores, que fue implementado con bastante éxito (Badger et al., 2012; Hall et al., 2011; Hewison et al., 2009).

- Más recientemente, el proyecto *PAlliative Care for older people in care and nursing homes in Europe (PACE)*, también de atención al final de la vida en residencias, llevado a cabo en Bélgica, Finlandia, Italia, Holanda, Polonia, Suiza e Inglaterra (Smets et al., 2018; Van den Block et al., 2020).
- Programa *Namaste*, desarrollado específicamente para la atención al final de la vida de residentes con demencia avanzada en (Froggatt et al., 2018, 2020).

Hasta hace bien poco no se documenta en España ningún programa específico de atención paliativa dirigido a residencias de mayores. La percepción que hay por parte de los profesionales de estos centros sobre la atención que se presta al final de la vida en las residencias en general es buena, valorando de forma positiva aspectos como los cuidados físicos, psicológicos y espirituales, la atención a la familia, al duelo y la gestión de las preferencias del paciente y la familia (Guardia Mancilla et al., 2018; Sánchez-García, Gutiérrez-Romero, et al., 2017).

Esta buena predisposición por parte de los profesionales que trabajan en residencias de mayores, así como a la necesidad de mejorar la atención al final de la vida en estos centros, condujo a que un grupo de investigadores planteara en 2017 la creación de un programa de intervención en este contexto específico.

2.9. Desarrollo del programa NUHELP.

En el año 2017 un grupo de profesionales tanto del ámbito asistencial como del académico inician el desarrollo de un programa específico de atención al final de la vida en residencias de mayores a partir de un proyecto de investigación denominado “*Elaboración e Implementación de un Programa de Atención al Final de la Vida en Residencias de Ancianos Nu-Help (Nursing Homes End of Life Program)*”, que fue financiado en convocatoria competitiva (expediente AP-0105-2016) a través de la Fundación Pública Andaluza “Progreso y Salud”, dependiente de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía.

El programa se concibió a partir de las recomendaciones que se dan desde organismos internacionales como la OMS (World Health Organization, 2011) o la

Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) (Reitinger et al., 2013), siguiendo las principales estrategias y políticas sanitarias del sistema sanitario público de Andalucía: el IV Plan Andaluz de Salud de Andalucía (Ruiz Fernández et al., 2013), la Estrategia de Cuidados de Andalucía (Lafuente Robles & et al., 2015), el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2007) y el Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012-2016 (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2012).

Su desarrollo se realiza a partir de una filosofía que se sostiene sobre cuatro principios básicos:

a) Desarrollar el programa teniendo en cuenta modelos ya existentes en nuestro entorno, como el programa *Gold Standards Framework for Care Homes* (GSFCH) (Badger et al., 2012; Hall et al., 2011; Hewison et al., 2009) o el *PAlliative Care for older people in care and nursing homes in Europe* (PACE) (Smets et al., 2018; Van den Block et al., 2020), pero adaptado a las características y al contexto español, contando además con la opinión y la participación de los profesionales que trabajan en estos centros para su elaboración. Para garantizar el éxito de una iniciativa de este tipo, es preciso definir tanto los objetivos como los resultados esperados y los indicadores que se utilizarán para su evaluación, pero siempre adaptados al contexto donde se realice la implementación (Kinley et al., 2014). La simple importación de un programa desarrollado con éxito en otro ámbito y contexto socio cultural, que no cuente con el consenso y el convencimiento de los profesionales donde se va a implantar, no parece una estrategia eficaz.

b) Realizar formación básica en cuidados paliativos de los profesionales que van a desarrollar y poner en marcha el programa. La falta de formación adecuada es una de las principales dificultades que se presentan en la implementación de programas al final de la vida en residencias, tal como lo recoge la literatura existente (Carpenter et al., 2020).

c) Contar para la elaboración y puesta en marcha del programa con profesionales de residencias de mayores y de sus referentes en el ámbito de la atención primaria. El objetivo es intentar identificar que responsabilidades tiene cada profesional y cada ámbito de atención en la prestación de cuidados al final

de la vida en residencias, evitando la descoordinación entre los profesionales implicados (Cronfalk et al., 2015). La fluidez y la coordinación entre las residencias y el sistema sanitario público, así como la participación de profesionales de uno y otro lado se puede considerar una de las principales fortalezas del programa NUHELP (Kaasalainen et al., 2019).

d) Optimizar los recursos disponibles. Las dificultades que exponen los profesionales de las residencias de mayores en cuanto a las cargas de trabajo que sufren y la falta de tiempo para dar unos cuidados óptimos al final de la vida se han tenido en cuenta para el desarrollo del programa. Por ello, la selección de los objetivos de este se ha definido en función tanto de la viabilidad como de la posibilidad de llevarlos a cabo en los centros de manera conveniente.

En el desarrollo de este programa tuvo un peso específico la comunicación y la PAD, así como la coordinación con el sistema sanitario público.

El programa NUHELP se desarrolló durante los años 2017, 2018 y 2019, sin embargo, no se pudo implementar debido a la irrupción de la pandemia por SARS-COV2 (COVID) y la repercusión que tuvo especialmente sobre el contexto de las residencias de mayores.

2.10. COVID y residencias.

La pandemia por COVID ha puesto a prueba a la sociedad en general, al sistema sanitario en particular, y de manera muy especial a las residencias de mayores. Es todavía prematuro extraer conclusiones sobre las repercusiones que tendrá la pandemia para este tipo de centros, pero sin duda la atención al final de la vida en residencias debe de ocupar un lugar central en las discusiones que se ponga en marcha en un futuro inmediato.

Desde el comienzo de la crisis el foco de las medidas de protección se centró en los mayores de 65 años, especialmente aquellos con enfermedades crónicas (World Health Organization (WHO), 2020), ya que se demostró que el exceso de mortalidad en este colectivo era muy superior que en el resto de la población (Yanez et al., 2020).

Dadas las condiciones de extrema vulnerabilidad de esta población una de las principales medidas llevadas a cabo en España y en otros países de Europa fue, por una parte, la limitación de la libre circulación de los individuos por el territorio nacional y el uso de los espacios públicos (Jefatura del Estado, 2020), y de manera más específica medidas específicas dirigidas a las residencias de mayores, como la supresión de las visitas a estos centros de familiares y personas ajenas a la institución (Ministerio de Sanidad, 2020).

Paralelamente, las propias residencias desarrollaron una serie de medidas orientadas a la realización de test diagnósticos de forma generalizada, el aislamiento por cohortes, la protección de los profesionales y el uso de nuevas tecnologías para la atención y el apoyo a la salud física y mental de los residentes (Giri et al., 2021).

A pesar de las medidas tanto gubernamentales como las adoptadas por cada centro, la pandemia castigó de manera especialmente dura a las residencias de mayores, las cuales llegaron a soportar en determinados momentos una prevalencia de infección cercana al 60% de los residentes y con una letalidad superior al 50% de los casos, convirtiendo a España en uno de los países de Europa con mayor índice de casos (Comas-Herrera et al., 2021).

Como se ha mencionado anteriormente, el programa NUHELP no se pudo implementar debido a que la fase de ejecución del programa coincidió con el aumento de propagación de casos (en lo que se denominó “*primera ola*”). Las medidas limitadoras de circulación como de acceso a las residencias, así como la sobrecarga asistencial y el alto índice de abandono por parte de los profesionales de las residencias, impidieron, que se pusiera en marcha posteriormente. Sin embargo, los profesionales de las residencias y de atención primaria que habían participado en el desarrollo programa NUHELP conocían los objetivos y las intervenciones de este, lo cual les pudo conceder herramientas para abordar las situaciones de fin de vida que experimentaron durante la pandemia.

3. JUSTIFICACIÓN

JUSTIFICACIÓN

Como se ha expuesto en el apartado de introducción, la población mayor de 65 años está en aumento en Europa (Eurostat, 2020a) y en España (Instituto Nacional de Estadística, 2022). Esta tendencia lleva aparejado un incremento de la prevalencia de las enfermedades crónicas (World Health Organization (WHO), 2015), la fragilidad (O’Caoimh et al., 2021) y la dependencia (Eurostat, 2020a). Es precisamente la población de estas características la que según la OMS, la que mejor podrían beneficiarse de recibir cuidados paliativos (World Health Organization, 2011).

La menor disponibilidad de cuidadores familiares (Eurostat, 2020b), y la necesidad de proporcionar unos cuidados continuados en situaciones de complejidad, está provocando un aumento de las personas que viven en centros sociosanitarios como las residencias de mayores. Estas presentan un perfil más o menos definido, representado generalmente por una persona de edad avanzada, pluripatológica y polimedicada, con alta prevalencia de deterioro cognitivo (Fundación “Instituto Edad y Vida,” 2015), por lo que conlleva un aumento de las necesidades paliativas.

Sin embargo, la bibliografía señala que no existe una adecuada atención al final de la vida en residencias de mayores (Guardia Mancilla et al., 2018; Sánchez-García et al., 2017), especialmente en lo referente a la comunicación (Gonella et al., 2023; Morin et al., 2016) y PAD (Flo et al., 2016; Lund et al., 2015), así como la coordinación con el resto de sistema sanitario, especialmente los recursos específicos de cuidados paliativos.

Debido a esto instituciones como la OMS (World Health Organization, 2011) o la EAPC (Reitinger et al., 2013) instan a promover programas específicos de cuidados paliativos en estos centros. A pesar de que existen algunos programas publicados en otros países, hasta hace poco no existía ningún programa de estas características en España.

El programa NUHELP surgió para dar respuesta a la necesidad de disponer de un programa de estas características en España. Pero, lamentablemente este programa no se pudo implementar debido a la irrupción de la pandemia COVID19, y las consecuencias que tuvo especialmente sobre las residencias de mayores (Yanez et al., 2020).

A pesar de ello, los resultados de la valoración inicial de este programa permiten extraer conclusiones muy pertinentes sobre la situación del final de la vida de las residencias de mayores participantes, especialmente con relación a los puntos críticos de comunicación y PAD, así como coordinación con los servicios de atención primaria y recursos específicos de cuidados paliativos.

Dado que los profesionales de las residencias participantes en el programa NUHELP eran conocedores de los objetivos del programa y habían recibido formación específica, se estimó oportuno conocer cómo trataron de alcanzar los objetivos del programa durante la pandemia COVID19, qué dificultades encontraron al respecto, y cómo esta situación ha podido redefinir los objetivos del programa.

4. OBJETIVOS

OBJETIVOS

4.1. Objetivo general.

Evaluar los objetivos e intervenciones del programa NUHELP de atención al final de la vida en residencias de mayores, de acuerdo con la situación actual de las residencias de mayores tras el impacto de la pandemia por COVID19.

4.2. Objetivos específicos.

- Objetivo 1: Describir cómo se desarrolló el programa específico de atención al final de la vida en residencias de mayores NUHELP, adaptado al contexto social y cultural específico en Andalucía (Estudio 1).
- Objetivo 2: Describir la situación de la atención al final de la vida en las residencias de mayores participantes en el programa NUHELP con respecto a los objetivos del programa: “Informar de manera clara y accesible a pacientes y familiares”, “Realizar y registrar la toma de decisiones anticipadas” (Estudio 2) y “Derivar a un recurso especializado de cuidados paliativos, si procede, en función de la complejidad paliativa” (Estudio 3).
- Objetivo 3: Analizar cómo los profesionales de las residencias de mayores y centros de atención primaria participantes en el proyecto NUHELP trataron de alcanzar los objetivos del programa durante la pandemia por COVID19 y qué dificultades encontraron al respecto (Estudio 4).
- Objetivo 4: Valorar el impacto a nivel emocional que ha tenido la pandemia de COVID19 en los profesionales de las residencias de mayores y los profesionales referentes del sistema sanitario público (Estudio 4).
- Objetivo 5: Comparar la relevancia, viabilidad y grado de consecución de estándares de calidad utilizados para la elaboración del programa NUHELP para la atención paliativa en las residencias de mayores antes y después de la pandemia por COVID19 (Estudio 5).

5. BREVE DESCRIPCIÓN DE LA METODOLOGÍA DE LOS ESTUDIOS

BREVE DESCRIPCIÓN DE LA METODOLOGÍA DE LOS ESTUDIOS

Esta tesis se ha realizado en la modalidad de compendio de artículos publicados en revistas de alto impacto científico. Todos los estudios presentados en esta tesis han sido realizados a partir del proyecto “*Elaboración e Implementación de un Programa de Atención al Final de la Vida en Residencias de Ancianos NUHELP (Nursing Homes End of Life Program)*” (AP-0105-2016) financiado por la Fundación Progreso y Salud, dependiente de Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía en la convocatoria.

A continuación, se describe brevemente la metodología empleada en cada uno de ellos.

5.1. Estudio 1

Este estudio responde al Objetivo 1 de esta tesis doctoral y fue publicado en la revista *BMC Palliative Care* (Mota-Romero, Esteban-Burgos, et al., 2021).

Se trata de un estudio descriptivo, de elaboración de una intervención compleja, cuyo objetivo principal es desarrollar un programa de atención al final de la vida en residencias de mayores españolas. En primer lugar, se realizó un estudio prospectivo para evaluar el cambio producido en la autoeficacia en cuidados paliativos como las actitudes hacia los cuidados al final de la vida de profesionales de residencias de mayores antes y después de haber finalizado un programa básico de formación en cuidados paliativos. Se seleccionaron los objetivos del programa mediante técnica de consenso de tipo Delphi donde profesionales de residencias de mayores y atención primaria valoraron la pertinencia, la viabilidad y el grado de consecución de 42 estándares de calidad seleccionados previamente. Finalmente se seleccionaron las intervenciones del programa mediante la realización de grupos

focales en los que participaron profesionales de residencias de mayores, atención primaria y de dispositivos avanzados de cuidados paliativos.

5.2. Estudio 2.

Este estudio responde al Objetivo 2 y fue publicado en la revista *Healthcare* (Mota-Romero et al., 2023).

Se trata de un estudio descriptivo transversal, cuyo objetivo es describir la información proporcionada a residentes y sus familias, sus preferencias al respecto, la PAD que se realiza en residencias de mayores, y las diferencias según la presencia de deterioro cognitivo. Se realizó en 8 residencias que participaron en el desarrollo del NUHELP para la mejora de la atención al final de la vida, en las cuales enfermeras entrenadas registraron la información dispensada y la PAD de 124 pacientes con necesidades paliativas seleccionados aleatoriamente.

5.3. Estudio 3.

Este estudio responde al Objetivo 2, y fue publicado en la revista *Medicina* (Mota-Romero, Tallón-Martín, et al., 2021).

Se trata de un estudio descriptivo transversal, llevado a cabo en 8 residencias de mayores de Andalucía, cuyo objetivo es determinar la fragilidad, el pronóstico y la complejidad de los cuidados paliativos, además de definir la atención avanzada en este tipo de cuidados en función de los recursos disponibles en cada residencia. Para ello se seleccionaron 149 residentes de estos 8 centros, identificados como pacientes con necesidades paliativas, a los cuales se les realizó valoración de complejidad en cuidados paliativos mediante la herramienta IDC-Pal (Martín-Roselló et al., 2014).

5.4. Estudio 4.

Este estudio responde a los objetivos 3 y 4 y se publicó en la revista *Palliative Medicine* (Mota Romero et al., 2022).

Se trata de un estudio cualitativo descriptivo donde participaron profesionales de las 8 residencias de mayores (enfermeras, médicos, psicólogos, trabajadores sociales) y centros de atención primaria (enfermeras) que participaron en el desarrollo del programa NUHELP y que hubieran estado trabajando en los centros o centros similares entre marzo y noviembre de 2020. Se desarrolló un guion de entrevista semiestructurada, de acuerdo con los objetivos del programa, con preguntas dirigidas a conocer la opinión de los profesionales sobre estos objetivos durante la pandemia de COVID-19, con ejemplos concretos que ilustraran las dificultades identificadas y como lo experimentaron personalmente. Las entrevistas se realizaron a través de medios telemáticos y fueron transcritas y analizadas temáticamente, de acuerdo con las preguntas de la entrevista con el apoyo del programa Atlas.ti 9©.

5.5. Estudio 5

Este estudio responde al Objetivo 5 y se publicó en la revista *Journal of Clinical Medicine* (Mota-Romero et al., 2022)

Se trata de un estudio descriptivo transversal, donde participaron profesionales de las 8 residencias de mayores que participaron en el desarrollo del programa NUHELP y de los centros de atención primaria de referencia de estos. Se pidió que valoraran 42 estándares de calidad en cuidados paliativos seleccionados previamente en dos momentos diferentes (2018 y 2022), por lo que se pedía que para el año 2022 los participantes hubieran estado trabajando en estos centros durante las primeras olas de la pandemia de COVID-19, es decir, de marzo a noviembre de 2020. Se realizó la prueba de U de Mann-Whitney y Chi-Cuadrado para comprobar si existían diferencias significativas entre ambas muestras para las

variables recogidas, así como entre ambos momentos de cumplimentación del cuestionario (2018 y 2022) y entre ambos grupos de profesionales (residencias y atención primaria).

6. RESULTADOS

RESULTADOS

6.1. ESTUDIO 1

Título: *NUrsing Homes End of Life care Program (NUHELP): developing a complex intervention.*

Autores: Emilio Mota-Romero, Ana Alejandra Esteban-Burgos, Daniel Puente-Fernández, María Paz García-Caro, Cesar Hueso-Montoro, Raquel Mercedes Herrero-Hahn, Rafael Montoya-Juárez.

Revista: BMC Palliative Care.

Factor de impacto por Journal Citation Reports: 3.1

Categoría: HEALTH POLICY & SERVICES.

Posición en la categoría: 37/88.

Cuartil: Q2.

Año de publicación: 2021.

Referencia: Mota-Romero, E., Esteban-Burgos, A. A., Puente-Fernández, D., García-Caro, M. P., Hueso-Montoro, C., Herrero-Hahn, R. M., & Montoya-Juárez, R. (2021). NUrsing Homes End of Life care Program (NUHELP): developing a complex intervention. BMC Palliative Care, 20(1), 98.

<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00788-1>

ABSTRACT

Background: Nursing homes are likely to become increasingly important as end-of-life care facilities. Previous studies indicate that individuals residing in these facilities have a high prevalence of end-of-life symptoms and a significant need for palliative care. The aim of this study was to develop an end-of-life care program for nursing homes in Spain based on previous models yet adapted to the specific context and the needs of staff in nursing homes in the country.

Methods: A descriptive study of a complex intervention procedure was developed. The study consisted of three phases. The first phase was a prospective study assessing self-efficacy in palliative care (using the SEPC scale) and attitudes towards end-of-life care (using the FATCOD-B scale) among nursing home staff before and after the completion of a basic palliative care training program. In the second phase, objectives were selected using the Delphi consensus technique, where nursing home and primary care professionals assessed the relevance, feasibility, and level of attainment of 42 quality standards. In phase 3, interventions were selected for these objectives through two focus group sessions involving nursing home, primary care, and palliative care professionals.

Results: As a result of the training, an improvement in self-efficacy and attitudes towards end-of-life care was observed. In phase 2, 14 standards were selected and grouped into 5 objectives: to conduct a comprehensive assessment and develop a personalized care plan adapted to the palliative needs detected; to provide information in a clear and accessible way; to request and record advance care directives; to provide early care with respect to loss and grief; to refer patients to a

specialized palliative care unit if appropriate, depending on the complexity of the palliative care required. Based on these objectives, the participants in the focus group sessions designed the 22 interventions that make up the program.

Conclusions: The objectives and interventions of the NUHELP program constitute an end-of-life care program which can be implemented in nursing homes to improve the quality of end-of-life care in these facilities by modifying their clinical practice, organization, and relationship with the health system as well as serving as an example of an effective health intervention program.

Keywords: Nursing Home Care, End of Life, Holistic Care, Nurse-Patient interaction, Nurse-Patient Relationships, Older People, Palliative Care.

BACKGROUND

The aging of the population has led to an increase in chronic disease [1]. To address this situation, institutions such as the World Health Organization recommend the use of strategies such as palliative care, particularly among people over 65 years of age [1]. Palliative care is interdisciplinary care that focuses on improving the quality of life of individuals of any age living with a life-threatening illness, as well as that of their families [2]. This approach to palliative care transcends mere symptom control, although the latter is also of paramount importance [1].

Despite being one of the groups that would benefit most from this approach, elderly people receive very little palliative care, since this type of care has traditionally been aimed at cancer patients and healthcare professionals receive

insufficient training in managing comorbidities in this age group [3]. Another factor that may lead to reduced access to palliative care for the elderly is the lack of integration between nursing homes and health systems in different countries [4].

Indeed, the white paper by the European Association of Palliative Care [5] and the results reported by the European PACE project (PAlliative Care for older people in care and nursing homes in Europe) [6] emphasize the importance of intervention programs that take into account specific cultural and organizational contexts and involve participation by the professionals working at the institutions where the interventions are to be implemented.

Nursing homes are likely to become increasingly important as end-of-life care facilities. Previous studies indicate that individuals residing in these facilities have a high prevalence of end-of-life symptoms and a significant need for palliative care [7–12].

Various projects and interventions have been developed to improve the provision of end-of-life care in nursing homes such as the Gold Standards Framework for care homes [13, 14], the Route to Success program [15], or the Namaste program [16], which is specifically designed for patients with dementia. Recently, the European PACE project tested the effectiveness of an end-of-life intervention program in nursing homes in seven countries, among which Spain was not included [17].

These intervention programs share several common characteristics. A recent literature review [18] stresses that, in order to implement end-of-life care interventions in nursing homes, a capacity building approach is needed in addition to training in palliative care. This approach includes an internal team with effective

leadership, support from an external palliative care team, and constant communication between the two teams regarding specific cases where necessary.

After reviewing the literature on the experiences of nursing home staff, Bolt et al. (2019) [19] reported that healthcare institutions should facilitate the implementation of interventions in these facilities, while focusing on the needs of staff at all times. Specifically, the authors pointed out that improvement is needed in end-of-life care programs in areas such as spirituality, advance directive planning, and family involvement.

Members of the PACE project have published a review echoing the most effective strategies for implementing end-of-life care programs in nursing homes, highlighting the fundamental role of the particular context, the involvement of the center's own professionals, and its culture in relation to palliative care [6]. These same points were noted in the white paper from the European Association of Palliative Care [5].

In Spain, as in other European countries, a high prevalence of palliative care needs and difficult to control symptoms have also been reported in nursing homes [20–22]. However, no palliative care programs specifically focused on this type of facility have been published to date [23].

The emergence of the current COVID-19 pandemic has brought to light the shortcomings of the care provided in nursing homes. Despite the dramatic numbers of elderly people who have died or been infected in several countries bordering Spain, this crisis may represent an opportunity to develop a better model of care in these institutions [24]. This model of care must strike a balance between disease prevention and a more humane approach that addresses the psychosocial needs of

the elderly [25]. Palliative care is an essential part of this approach. However, a recent review [26] has noted that, although a wide range of recommendations for preventing and treating patients with COVID-19 in nursing homes have been published, few homes have taken the time to address the main recommendations regarding palliative care needs.

The aim of this study was to develop an end-of-life care program for nursing homes in Spain based on previous models yet adapted to the specific context and the needs of staff in nursing homes in the country. The specific objectives for each phase were:

- Phase 1: To increase self-efficacy in palliative care and improve attitudes toward end-of-life care among professionals working in the participating nursing homes.
- Phase 2: To select objectives that are relevant, feasible, and capable of generating changes in end of-life care in nursing homes.
- Phase 3: To select the most suitable intervention to achieve each objective based on the experience of each institution.

METHODS

Context and target population

The program was developed for 8 Andalusian nursing homes which were selected based on their institutional characteristics. Nursing homes in Spain offer all-inclusive accommodation to dependent individuals on a temporary or permanent basis. The objectives of this type of facility are to improve residents' quality of life and promote their individual autonomy through the provision of intervention

programs and activities tailored to their specific needs [27]. They all had more than 60 beds and were privately funded. In Spain, there were a total of 3844 private nursing homes (71.53 %) in 2017.

Private institutions usually offer a number of beds in conjunction with the public health system [28]. Complex care services are offered depending on the number of beds. Nursing homes with more than 60 beds are required to offer 24-hour nursing services and their own medical care [29]. The public, universal nature of healthcare in Spain means that every nursing home is supervised by a primary care team (a physician and a nurse) depending on the geographic area in which the nursing home is located. Each nursing home has its own contracted professionals (a physical therapist, a psychologist, an occupational therapist, a social worker, a nursing assistant, and nurses) and a primary care team assigned by the public health system.

To select the nursing homes included in this study, a list of facilities meeting the inclusion criteria (i.e., presence of a multidisciplinary team, professionals interested in participating in the study, and the availability of public and private beds) was requested from the primary care district in the public health system. Each facility was then contacted, and an interview was arranged to inform them about the project. Finally, the nursing homes that agreed to carry out the intervention program were included in the study.

Intervention development approach

The care program to be developed as part of this study may be described as a complex intervention as it is made up of various interacting components. Complexity

may be caused by the presence of several potential outcomes, variability in the target population, or a number of elements in the intervention package itself [30, 31]. The intervention program to be developed must focus on multiple populations (professionals, family members, residents) and may have a large number of potential components and outcome variables.

This study addresses many aspects of the development phase of a complex intervention, including the exploration of relevant frameworks, identification of existing evidence, exploration of potential intervention components, and modeling of the intervention components [30, 31]. The implementation process has already begun and will be described in subsequent studies. The development process combines both qualitative and quantitative methods, as proposed in similar settings [31, 32].

In addition, recommendations from specific literature reviews on interventions in nursing homes have been followed, as explained in the introduction [6, 18, 19].

The development of the program can be divided into three phases. The design, participants, and methodology of each of the three phases are shown below. A summary of the methodology, the participants, and the main outcomes of each phase is shown in Table 1. The study was approved by the Research Ethics Committee “Comité de Ética de la Investigación de Granada” for the Andalusian Public Health System with reference number (0706-N-17).

Table 1: Summary of the objectives and methodology of the different phases in the NUHELP program.

Phase	Phase 1: Training	Phase 2: Selection of the objectives	Phase 3: Selection of the interventions
Objectives	To increase self-efficacy in palliative care and improve attitudes towards end-of-life care among professionals working at the participating nursing homes.	To select objectives that are relevant, feasible, and capable of generating changes to end-of-life care in nursing homes.	To select the most suitable intervention interventions to achieve the objectives in phase 2 based on the experience of each institution.
Participants	54 nursing home professionals	52 professionals (38 from nursing homes and 14 from primary care)	25 professionals (8 from nursing homes, 8 from primary care, 4 nursing home coordinators, and 5 researchers)
Methodology	Prospective study	Delphi panel of experts	2 sessions held with 5 focus groups (5 participants). The focus group topics were as follows: assessment, information, advance care directives, grief and emotion management, and referral.
Schedule	6 months (September 2017-January 2018)	4 months (February-May 2018)	6 months (October 2018-May 2019)

Phase 1: Palliative care training in participating nursing homes

○ Design of the phase 1

Following the recommendations made by Hockley et al. [33], basic training in palliative care was provided to nursing home staff. The design of this phase was a prospective study assessing the efficacy of the training delivered. The effectiveness of the training program was assessed pre/post intervention.

- *Participants*

The training was intended for professionals from the nursing homes participating in the project (physicians, nurses, social workers, psychologists, physical therapists, and occupational therapists).

- *Data collection*

The 50-hour online training course was taught by professionals from the University of Granada, Spain, and the Andalusian Public Health System between September 2017 and January 2018. The online course contained 7 modules featuring scientific literature, presentations, videos, case studies, and a discussion forum. Before passing a module and moving on to the next, participants had to pass an exam and complete a number of activities. The course was open for completion for 5 months. The course was accredited by the Continuous Training Commission of the Spanish National Health System and the Andalusian Agency for Healthcare Quality. The training included:

1. General aspects of palliative care, models of care, and identification of palliative care needs.
2. Principles of symptom control and comfort care. Comprehensive assessment and pain control.
3. Monitoring of nutrition, excretion, activity/rest, and cognitive symptoms.
4. Psychosocial care in palliative care.
5. Peri-death care, emergency care, and special end-of-life situations.
6. Communication and decision-making.
7. Grief care and burnout prevention in healthcare professionals.

- *Instruments*

Changes in perceptions of efficacy among the professionals themselves were assessed using the Self-Efficacy in Palliative Care (SEPC) scale [34]. This scale is based on the theoretical principles of Bandura's Social Cognitive Theory [35] and consists of 23 items that assess perceived efficacy in relation to communication (8 items), patient management (8 items), and multiprofessional teamworking (7 items). Each behavior or skill was assessed using a 100 mm visual analogue scale ranging from "very anxious" to "very confident." The reliability and validity of the Spanish version of the scale were determined for nursing professionals and students, yielding a Cronbach's α value greater than 0.944 on all subscales [36].

Changes in attitudes towards end-of-life care were assessed using the FATCOD scale, designed by Frommelt in 1991 [37] to evaluate nurses' attitudes towards the care of terminally ill patients and their families. A new version (FATCOD-B) was subsequently developed by the same author in 2003, allowing the scale to be used among different healthcare professionals [38]. The FATCOD-B scale showed an inter-rater agreement of 1.00 and a Pearson's test-retest of 0.9269. The scale consists of 30 items rated on a 5-point Likert scale, 15 of which are reversely worded.

- *Data analysis*

The SEPC and FATCOD-B scales were administered at the beginning and end of the training course. To assess the changes produced by the intervention, non-parametric tests were performed (Wilcoxon's test for related samples) and statistical results were shown in terms of median and interquartile range. The magnitude of the effect was also calculated for each of the dimensions related to the training course.

Phase 2: Selection of the objectives

- *Design*

The objectives were selected using an adaptation of the Delphi consensus technique.

- *Participants*

Five professionals from each nursing home who had completed the training course in the previous phase, as well as professionals (a physician and a nurse) from the referral primary care centers for each nursing home were selected.

- *Data collection*

Each standard was assessed based on three dimensions: its relevance to the nursing home setting; the feasibility of its implementation; and its level of attainment in each nursing home. Each dimension was rated on a Likert scale with options ranging from 1 (not at all) to 5 (absolutely). Two consecutive Delphi rounds were held. Between the two rounds, each participant was provided with a summary of the responses of all participants, in addition to their own previous responses.

- *Instruments*

As a starting point, 42 standards that could be applicable to nursing homes were selected from End-of-Life Care for Adults by the British National Institute for Health and Care Excellence, NICE [39], and the New Health Foundation [40]. A native Spanish translator translated them into Spanish and another translator translated them back into English in order to ensure that the original meaning was preserved.

- *Data analysis*

The objectives were selected using a cascading model by applying the criteria in a consecutive manner, as shown in Fig. 1. For the dimensions of relevance and feasibility, the standards selected were those rated as 4 or 5 by 70 % of the participants. This level of agreement was approved by the research team prior to the start of the Delphi group [41]. Given that one of the specific objectives of this study was to develop an intervention program that would generate changes to end-of-life care in nursing homes, the standards selected were those that did not exceed 70 % of the sum of 4 and 5 s with regard to the level of attainment in each nursing home. Due to the lack of formal records on most of the aspects to be evaluated, the evaluation was carried out using subjective, individual assessments from the professionals. Finally, some of the standards selected were merged with one another in view of their similarity and were worded in such a way as to make them attainable.

Phase 3: Selection of the interventions

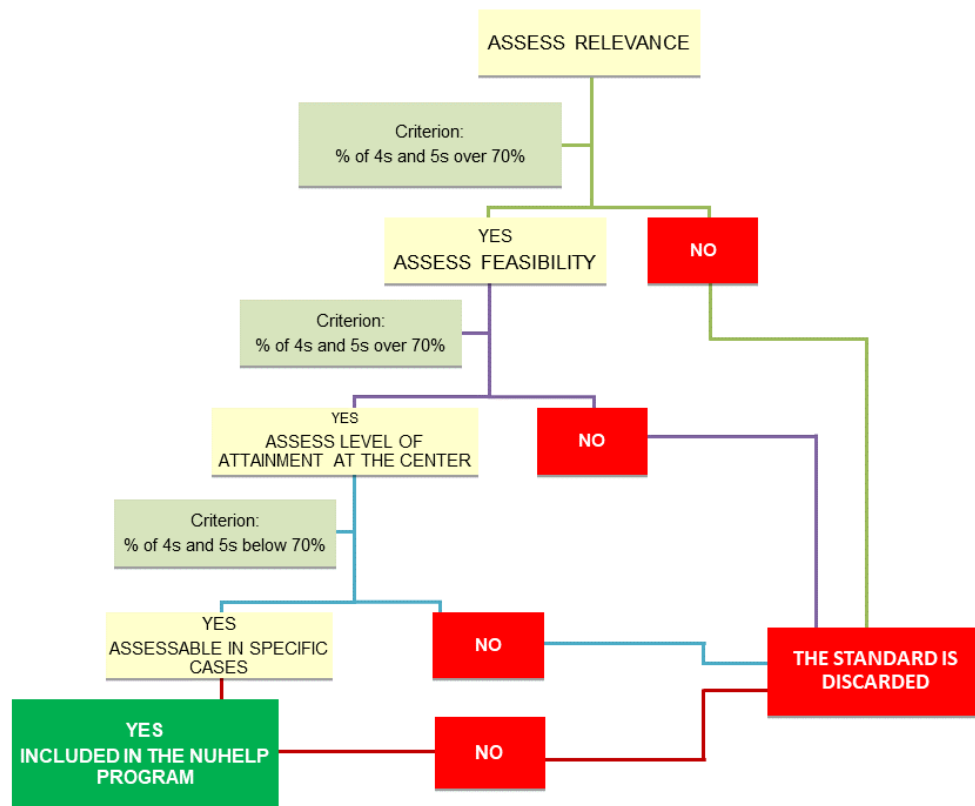
- *Design*

Consecutive focus group sessions with professionals from participating nursing homes.

- *Participants*

The following individuals participated in this phase: one representative of the professionals from each nursing home, one representative of the referral primary care centers for the nursing homes, the coordinators of the nursing homes in the districts of Granada and Jaén, and physicians specializing in palliative care. In total, 25 professionals participated (8 from nursing homes, 8 from primary care centers, 4 nursing home coordinators, and 5 researchers).

Figure 1: Procedure for selecting the objectives.



○ *Data collection*

Based on the objectives selected in phase two, focus groups of five participants were established. In the focus group sessions for objectives 1–4 (assessment, information, grief, and emotion management), 2 nursing home professionals and 2 primary care professionals participated. Given the complexity of objective 5 (referral), it was assigned to the nursing home coordinators and palliative care physicians. One researcher would act as the moderator and record the relevant information in each focus group session. Two sessions were held for each focus group, with a duration of approximately one hour.

During the first session, in October 2018, the professionals discussed the interventions that were being implemented in their centers, the outcomes they had attained, the difficulties they had encountered, and how they had overcome them.

To facilitate consensus-building on the interventions to be implemented, participants were provided with two documents one week prior to the first session: (1) one international literature review of interventions implemented in nursing homes for each of the objectives proposed and (2) a report on the interventions carried out in the participating centers for each of the objectives, which had been collected previously via an online form.

After the transcripts had been analyzed, the proposals for each objective were synthesized and sent back to the members of each group.

In the second session, held in May 2019, the proposals agreed upon in session 1 were discussed in order to adapt them to the clinical reality of the nursing homes in the study. The script of the two sessions is shown in Table 2.

After the focus group sessions were held, the researchers synthesized the proposals made and forwarded them to the participants in each group for final approval. This article focuses on the interventions that were finally selected.

Ethical considerations

This study complies with the basic ethical principles governing responsible conduct in research involving human subjects. Informed consent was sought from all participants. The study was approved by the Research Ethics Committee (0706-N-17). The patients' data were anonymized in compliance with Spanish regulations.

Table 2: Script for focus group sessions.

Session 1	Session 2
What are you doing at your nursing home with respect to this objective?	Which of the interventions mentioned in the documentation provided do you think is most appropriate for implementation at the centers? If none of them seems suitable, what would you propose?
How would you assess it?	What preconditions would need to be in place for the intervention to be properly implemented?
What results have you achieved in this regard?	Which professionals would be best suited to carry out the intervention at the centers?
What difficulties have you encountered with this procedure?	Where (in which space) should the intervention take place?
What would you improve about this procedure and how?	What time (or times) are best for implementing the intervention?
Please indicate any other aspects you would like to add or elaborate on.	What other aspects should be taken into account for the intervention to be successful? How could the intervention be assessed for effectiveness? In other words, how can one tell if the objective has been achieved?

RESULTS/FINDINGS

Phase 1: Training

Fifty-two professionals from the nursing homes received the training, of which 27 were nurses (51,9 %), 7 were occupational therapists (13,6 %), 6 were psychologists (11,5 %), 5 were social workers (9,6 %), 5 were physical therapists (9,6 %), and 2 were physicians (3,8 %). An increase in all variables was observed following the training, both for the FATCOD-B and SEPC scales and for the different subscales of the SEPC scale (teamwork, communication, and psychosocial/spiritual and physical aspects of patient management). Effect sizes of 0,710 and 1,5 were observed for the total scores on the SEPC and FATCOD-B scales, respectively. The results of the training course are shown in Table 3.

Table 3: Results of the training course.

Tools	Pre-test			Post-test			<i>p</i>	<i>r</i>
	Me	R	IQR	Me	R	IQR		
SEPC	6.13	5.22	2.05	8.00	5.78	1.76	0.000	0.710
Factor 1: multidisciplinary teamwork	6.57	6.14	2.1	8.14	5.14	1.85	0.000	1.420
Factor 2: communication	6.31	6.50	2.34	8.00	7.00	1.71	0.000	0.706
Factor 3: patient management - physical	6.20	7.20	2.30	8.00	7.2	2.1	0.000	1.410
Factor 4 : patient management - psychosocial/spiritual	6.16	7.00	2.00	7.66	2.58	1.86	0.000	0.727
FATCOD-B	127.0	47.00	11	133.50	56.90	16.53	0.003	1.5

Wilcoxon's test for related samples

Me = median; *R* = range; *IQR* = interquartile range; *r* = magnitude of the effect

Phase 2: Selection of the objectives

For the selection of the objectives, 40 professionals from the participating nursing homes who had completed the training course in the previous phase were contacted (5 professionals per center). Referral primary care physicians and nurses for each nursing home were also contacted (16 in total). In total, 52 participants responded with 38 and 14 participants from each group respectively (response rate = 93 %).

On the basis of the established criteria, the professionals from the nursing homes considered the 42 initial standards to be relevant, but only 28 of them were considered to be feasible. Of these, 14 were considered to have a low level of attainment in the participating centers. The scores given by nursing home professionals to the standards for each dimension in the last Delphi round are shown as *Supplementary Material 1*. Finally, the 14 standards were reworded and merged into five objectives in view of their similarity. The five objectives were as follows: "To

conduct a comprehensive assessment and develop a personalized care plan adapted to the palliative needs detected”, “To provide information in a clear and accessible way”, “To request and record advance care directives”, “To provide early care with respect to loss and grief”, and “To refer patients to a specialized palliative care unit if appropriate, depending on the complexity of the palliative care required”.

Phase 3: Selection of the interventions

The interventions proposed were discussed in the focus group sessions. Following these discussions, the participants selected 22 interventions, which are shown in Table 4. Some interventions were described as optional by the participants, since their implementation depended on residents displaying certain characteristics. An example of an intervention is shown in *supplementary material 2*.

Table 4: Relationships between the standards, objectives, and interventions in the NUHELP program.

Objectives and standards:	Interventions
Objective 1: To conduct a comprehensive assessment and develop a personalized care plan adapted to the palliative needs detected. Standards on which this objective is based: • People approaching the end of life are offered comprehensive assessments in response to their changing needs and preferences. • A personalized care plan for people approaching the end of life which is appropriate to their needs and preferences is developed and reviewed.	Palliative care needs are identified. A comprehensive geriatric and palliative care assessment is conducted. A personalized care plan is created and adapted to the palliative care needs identified.
Objective 2: To provide information in a clear and accessible way. Standards on which this objective is based:	The information that the patient and/or family have regarding the patient’s clinical status is ascertained.

• The professionals on the team ask the patient and family members how they would like to be informed about the diagnosis/prognosis/treatment progress of the disease and reflect this in the clinical record in a clearly visible place. • People approaching the end of life receive communication and information in an accessible and sensitive way in response to their needs and preferences. • The team provides information on the benefits and adverse effects of the treatments that may be provided to the patient. • The team enables the patient to be involved in decision-making throughout the course of the disease.	The patient's preferences regarding the information they wish to receive are explored. The family's preferences regarding the information provided to them and to the patient are explored when there is no secrecy surrounding the patient's health. * The family's preferences regarding the information provided to them and to the patient are explored when there is secrecy surrounding the patient's health. * The patient and/or family are informed about clinical matters.
Objective 3: To request and record advance care directives. Standards on which this objective is based: • There is an advance care directive document in place. • The team enables the patient to be involved in decision-making throughout the course of the disease.	The existence of documents stating the patient's preferences is verified. The patient's preferences regarding decision-making are assessed (patients without cognitive impairment). * Information is provided on what advance care directives are and what their purpose is. The advance care directive document is discussed with the patient and/or family. + The advance care directive document is filled out. + The decisions made are reported to primary care workers and to the members of the healthcare team at the nursing home. +
Objective 4: To provide early care with respect to loss and grief. Standards on which this objective is based: • Families of the deceased are offered emotional and spiritual support appropriate to their needs and preferences during the grieving process. • Families of the deceased are offered emotional and spiritual support appropriate to their needs and preferences during the grieving process.	Family involvement in the patient's care is encouraged. Communication between the resident and the family is encouraged. Risk factors for complicated grief are identified and addressed. The patient's spiritual needs are valued. * The nursing home has established priority levels for the provision of specialist palliative care resources.

Objective 5: To refer patients to a specialized palliative care unit if appropriate, depending on the complexity of the palliative care required.

Standards on which this objective is based:

- The clinical material and medication needed to carry out care work are available to staff.
- Patient referral criteria are clearly defined.
- People approaching the end of life who may benefit from specialist palliative care are offered this care in a timely manner appropriate to their needs and preferences, at any time of day or night.
- People approaching the end of life who experience a crisis at any time of day or night receive prompt, safe, and effective urgent care appropriate to their needs and preferences.

Priority for providing these resources is established based on residents' palliative care needs and on complex and highly complex palliative care aspects.

There is a procedure in place to request the provision of specialist palliative care resources.

The interventions and care recommended by the support team are provided and the situation is re-assessed whenever necessary or recommended.

*Depending on the presence or absence of cognitive impairment.
+Depending on whether they wish to proceed.

DISCUSSION

This paper shows the development of a complex intervention: an end-of-life care program for patients in Spanish nursing homes. The NUHELP program has been shaped and adapted to this context in accordance with previous models, based on advice from primary care professionals responsible for the care provided at the participating nursing homes and designed to meet the needs of professionals at the homes. It is worth noting that this is the first end-of-life intervention program developed in nursing homes in Spain. Eleven out of the 42 preexisting palliative care standards were selected and grouped into 5 objectives, for which 22 interventions were created.

Firstly, a core element in the development of the program was training at nursing homes, which was intended to increase self-efficacy in palliative care and

improve the attitudes of nursing home professionals towards end-of-life care. As noted by Honinx et al. [42], for interventions to be successful, it is necessary to improve the training of nursing home professionals in palliative care. The project PACE [43] concluded that greater efforts were needed to increase understanding of palliative care in these institutions, albeit with different training strategies required depending on the country.

In line with our initial hypothesis, following the palliative care training course delivered to multidisciplinary teams at the nursing homes, an improvement in their efficacy in terms of communication, management, and multidisciplinary teamwork was observed, as well as an improvement in their attitudes towards end-of-life care. Our results corroborate those of other studies, which conclude that training in nursing homes improves not only end-of-life competencies, but also attitudes towards end-of-life care, showing an effect size with a large magnitude for both competencies and attitudes [44, 45].

In addition, the selection process using the Delphi technique yielded 11 of the 42 preexisting standards that were reworded and merged together into 5 program objectives. In order to select them, the relevance of the standards, their feasibility, and their level of attainment based on the resources of each nursing home were taken into account. Being aware of the limitations of a particular setting is key to ensuring the success of a complex intervention such as this, as recommended in recently published reviews [19].

Among all the standards that the professionals rated as feasible, the standards that had a low level of attainment at the centers were chosen. Some of the objectives

selected had already been identified in previous studies, while others reflect the unique characteristics of nursing homes in Spain.

Regarding the first objective selected, “to conduct a comprehensive assessment and develop a personalized care plan adapted to the palliative needs detected”, a proper assessment of palliative needs and individualized care planning is the basis for successful interventions. Previous studies show that comprehensive assessment of older adults improves their functional status and reduces the number of hospitalizations and length of hospital stays [46]. This is because potential complications that may be developing in frail, older individuals are detected earlier [47]. Similar results were observed in Spanish nursing homes where comprehensive geriatric assessment, among other factors, made it possible to reduce hospital and emergency room visits in institutionalized patients and to optimize pharmacy costs [48].

Of the five objectives of the NUHELP program, both the second objective (“to provide information in a clear and accessible way”) and the third objective (“to request and record advance care directives”) are linked to information and decision-making. Highlighting end-of-life information as an area for improvement in nursing homes [49] is expected to facilitate professionals’ end-of-life conversations with residents and family members in a proactive manner, as well as address unavoidable decisions in accordance with residents’ wishes and needs [50].

As a result, the third objective of the NUHELP program focused on developing specific programs to help implement advance care directives in nursing homes. These programs focus not only on discussing specific clinical or treatment issues, but also on discussing patients’ values, beliefs, and goals with the patients

themselves and their families in order to assist with clinical decision-making in the event that the patient is unable to make these decisions on their own [51–54].

The fourth objective of the NUHELP program proposes “to provide early care with respect to loss and grief”. Several factors highlight the importance of dealing with anticipatory grief in nursing homes: ambivalence between caregivers’ desire to take a break from caring for the patient, the desire to avoid their death, and emotional dependence on the patient can lead to subsequent grief complications [55]. Acceptance of death by both parties can help prioritize decision-making, prioritize patient comfort over longevity, and help family members deal with the subsequent loss [56, 57]. Improved family communication can also make it easier to say goodbye to loved ones [55]. This is why the NUHELP program includes interventions to improve family members’ involvement in the daily care of institutionalized patients.

Spiritual and religious support for individuals approaching the end of their lives and their families was also considered a priority intervention for this objective. Proper management of this dimension may improve wellbeing and relieve pain and other symptoms [58], highlighting the need for correct identification of needs in this area. It has been noted that improved access to religious services offered by many nursing homes can help to meet the spiritual needs of their residents [59]. As for specific interventions to improve spirituality, there are a small number of clinical trials on interventions in spirituality, and the studies published are extremely heterogeneous [60].

The fifth and final objective of the NUHELP program is “to refer patients to a specialized palliative care unit if appropriate, depending on the complexity of the

palliative care required". Referring patients from nursing homes to specialized palliative care services, even if the resident remains in the nursing home (specialist palliative care consultations), is expected to reduce the number of hospitalizations and visits by emergency care teams [61]. According to a recent review [62], timely identification of the patients who would benefit most from these services in nursing home end-of-life care programs would improve referral when needed and encourage appropriate use of available resources.

Moreover, given the heterogeneity of the resources for end-of-life care available at each nursing home, each institution needs to assess the circumstances in which it would refer patients requiring complex care. The NUHELP program includes this intervention within objective 5.

The results of this study provide an example of the creation of a complex, comprehensive intervention program for Spanish nursing homes by highlighting their conditions, strengths, and needs and addressing them through a set of interventions aimed at providing highquality basic care and enhancing coordination with the public health system.

Among the limitations of the present study, it should be noted that the selection of the centers and participants throughout the different phases could not be randomized. As a result, it is likely that the nursing homes and professionals involved were the most motivated to participate. Furthermore, although the literature indicates that all nursing homes in Spain could benefit from this program, it has been specifically designed by the participating nursing homes and adapted to their particular characteristics, so caution should be exercised when extrapolating results.

CONCLUSIONS

The NUHELP program has been developed using a combination of quantitative and qualitative methods. 22 interventions were selected to enable the attainment of the 5 objectives in the intervention program and improve end-of-life care at these centers.

This intervention program aimed to improve the basic palliative care provided at the different nursing homes by modifying their clinical and organizational practice as well as their relationship with the public health system, presenting palliative care as a necessity at these centers and providing tools for successful palliative care delivery. The NUHELP program could also be used as an example of complex intervention development when designing other programs at nursing homes or other types of facilities.

REFERENCES

1. Humphreys G. Push for palliative care stokes debate. *Bull World Health Organ.* 2013;91:902–3.
2. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med.* 2015;373:747–55.
3. World Health Organization. *PALLIATIVE CARE FOR OLDER PEOPLE: BETTER PRACTICES.* 2011.
4. Reitinger E, Froggatt K, Brazil K, Heimerl K, Hockley J, Kunz R, et al. Palliative care in long-term care settings for older people: Findings from an EAPC Taskforce. *Eur J Palliat Care.* 2013;20:251–3.
5. Froggatt K, Moore DC, Van den Block L, Ling J, Payne SA, Van den Block L, et al. Palliative Care Implementation in Long-Term Care Facilities: European Association for Palliative Care White Paper. *J Am Med Dir Assoc.* 2020;21:1051–7.
6. Collingridge Moore D, Payne S, Van den Block L, Ling J, Froggatt K, Gatsolaeva Y, et al. Strategies for the implementation of palliative care education and organizational interventions in long-term care facilities: A scoping review. *Palliat Med.* 2020;34:558–70.
7. Hoben M, Chamberlain SA, Knopp-Sihota JA, Poss JW, Thompson GN, Estabrooks CA. Impact of Symptoms and Care Practices on Nursing Home Residents at the End of Life: A Rating by Front-line Care Providers. *J Am Med Dir Assoc.* 2016;17:155–61.
8. Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CPM, van der Steen JT. Dying With Dementia: Symptoms, Treatment, and Quality of Life in the Last Week of Life. *J Pain Symptom Manage.* 2014;47:710–20.
9. Estabrooks CA, Hoben M, Poss JW, Chamberlain SA, Thompson GN, Silvius JL, et al. Dying in a Nursing Home: Treatable Symptom Burden and its Link to Modifiable Features of Work Context. *J Am Med Dir Assoc.* 2015;16:515–20.
10. Sandvik RK, Selbaek G, Bergh S, Aarsland D, Husebo BS. Signs of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study. *J Am Med Dir Assoc.*

2016;17:821–7.

11. Hermans K, Cohen J, Spruytte N, Van Audenhove C, Declercq A. Palliative care needs and symptoms of nursing home residents with and without dementia: A cross-sectional study. *Geriatr Gerontol Int*. 2017;17:1501–7.
12. Blay C, Martori JC, Limón E, Oller R, Vila L, Gómez-Batiste X. Busca tu 1%: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas. *Atención Primaria*. 2019;51:71–9.
13. Hewison A, Badger F, Clifford C, Thomas K. Delivering ‘Gold Standards’ in end-of-life care in care homes: a question of teamwork? *J Clin Nurs*. 2009;18:1756–65.
14. Kinley J, Stone L, Dewey M, Levy J, Stewart R, McCrone P, et al. The effect of using high facilitation when implementing the Gold Standards Framework in Care Homes programme: A cluster randomised controlled trial. *Palliat Med*. 2014;28:1099–109.
15. National End of Life Care Programme. The route to success in end of life care-achieving quality in care homes. 2010.
16. Froggatt K, Patel S, Perez Algorta G, Bunn F, Burnside G, Coast J, et al. Namaste Care in nursing care homes for people with advanced dementia: protocol for a feasibility randomised controlled trial. *BMJ Open*. 2018;8:e026531.
17. Van den Block L, Honinx E, Pivodic L, Miranda R, Onwuteaka-Philipsen BD, van Hout H, et al. Evaluation of a Palliative Care Program for Nursing Homes in 7 Countries. *JAMA Intern Med*. 2020;180:233.
18. Kaasalainen S, Sussman T, McCleary L, Thompson G, Hunter P, Wickson-Griffiths A, et al. Palliative Care Models in Long-Term Care: A Scoping Review. *Can J Nurs Leadersh*. 2019;32:8–26.
19. Bolt SR, van der Steen JT, Schols JMGA, Zwakhalen SMG, Pieters S, Meijers JMM. Nursing staff needs in providing palliative care for people with dementia at home or in long-term care facilities: A scoping review. *Int J Nurs Stud*. 2019;96:143–52.
20. Esteban-Burgos AA, El Mansouri-Yachou J, Muñoz-Ramírez R, Hueso-Montoro C, García-Caro MP, Montoya-Juarez R. Prognostic Models Associated with 6-Month Survival of Patients Admitted to Nursing Homes. *Gerontology*.

2019;65:40–4.

21. Puente-Fernández D, Roldán-López CB, Campos-Calderón CP, Hueso-Montoro C, García-Caro MP, Montoya-Juarez R. Prospective Evaluation of Intensity of Symptoms, Therapeutic Procedures and Treatment in Palliative Care Patients in Nursing Homes. *J Clin Med*. 2020;9:750.
22. Puente-Fernández D, Campos-Calderón CP, -Burgos AAE, Hueso-Montoro C, Roldán-López CB, Montoya-Juárez R. Palliative Care Symptoms, Outcomes, and Interventions for Chronic Advanced Patients in Spanish Nursing Homes with and without Dementia. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17:1465.
23. Guerrero García M, Gómez Morales R, Sánchez García MR, Rodríguez Peral E, Montoya Juárez R. Fin de vida en residencia de ancianos desde la perspectiva de los residentes: revisión bibliográfica. (Spanish). *Gerokomos*. 2016;27:63–8.
24. Davidson PM, Szanton SL. Nursing homes and COVID-19: We can and should do better. *J Clin Nurs*. 2020;29:2758–9.
25. Dichter MN, Sander M, Seismann-Petersen S, Köpke S. COVID-19: it is time to balance infection management and person-centered care to maintain mental health of people living in German nursing homes. *Int Psychogeriatrics*. 2020;32:1157–60.
26. Gilissen J, Pivodic L, Unroe KT, Van den Block L. International COVID-19 Palliative Care Guidance for Nursing Homes Leaves Key Themes Unaddressed. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:e56–69.
27. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2016. 2016.
28. Centro de Investigaciones Sociológicas. Informe envejecimiento en red. 2018.
29. Consejería para la Igualda y Bienestar Social. Normativa sobre Centros Residenciales de Personas Mayores. Junta de Andalucía. 2007;:1–77.
30. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*. 2008;337:a1655.
31. O’Cathain A, Croot L, Duncan E, Rousseau N, Sworn K, Turner KM, et al. Guidance on how to develop complex interventions to improve health and healthcare. *BMJ Open*. 2019;9:1–9.

32. Saal S, Meyer G, Beutner K, Klingshirn H, Strobl R, Grill E, et al. Development of a complex intervention to improve participation of nursing home residents with joint contractures: a mixed-method study. *BMC Geriatr*. 2018;18:61.
33. Hockley J, Froggatt K, Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, Kylänen M, Szczerbińska K, et al. A framework for cross-cultural development and implementation of complex interventions to improve palliative care in nursing homes: the PACE steps to success programme. *BMC Health Serv Res*. 2019;19:745.
34. Mason S, Ellershaw J. Assessing undergraduate palliative care education: validity and reliability of two scales examining perceived efficacy and outcome expectancies in palliative care. *Med Educ*. 2004;38:1103–10.
35. Bandura A. Reflections on Nonability Determinants of Competence. In: *Competence considered*. 1990. p. 315–62.
36. Herrero-Hahn R, Montoya-Juárez R, Hueso-Montoro C, Martí-García C, Salazar-Blandón DA, García-Caro MP. Cultural Adaptation, Validation, and Analysis of the Self-Efficacy in Palliative Care Scale for Use with Spanish Nurses. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16:4840.
37. Frommelt KHM. The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. *Am J Hosp Palliat Med*. 1991;8:37–43.
38. Frommelt KHM. Attitudes toward care of the terminally ill: An educational intervention. *Am J Hosp Palliat Med*. 2003;20:13–22.
39. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). End of life care for adults: Quality standard (QS13). 2011.
40. NewHealth Foundation. Guía NEWPALEX_ECP®. Estándares para la implantación y certificación del método NEWPALEX_ECP® en Equipos de Cuidados Paliativos. Primera. Fundación NewHealth; 2015.
41. Jünger S, Payne SA, Brine J, Radbruch L, Brearley SG. Guidance on Conducting and REporting DElphi Studies (CREDES) in palliative care: Recommendations based on a methodological systematic review. *Palliat Med*. 2017;31:684–706.
42. Honinx E, Smets T, Piers R, Deliëns L, Payne S, Kylänen M, et al. Agreement of Nursing Home Staff With Palliative Care Principles: A PACE Cross-sectional

- Study Among Nurses and Care Assistants in Five European Countries. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58:824–34.
43. Smets T, Pivodic L, Piers R, Pasman HRW, Engels Y, Szczerbińska K, et al. The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries. *Palliat Med*. 2018;32:1487–97.
 44. Bökberg C, Behm L, Wallerstedt B, Ahlström G. Evaluation of person-centeredness in nursing homes after a palliative care intervention: pre- and post-test experimental design. *BMC Palliat Care*. 2019;18:44.
 45. Wilson O, Avalos G, Dowling M. Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. *Br J Nurs*. 2016;25:600–5.
 46. Cherubini A, Eusebi P, Dell'Aquila G, Landi F, Gasperini B, Bacuccoli R, et al. Predictors of Hospitalization in Italian Nursing Home Residents: The U.L.I.S.S.E. Project. *J Am Med Dir Assoc*. 2012;13:84.e5-84.e10.
 47. Panza F, Solfrizzi V, Lozupone M, Barulli MR, D'Urso F, Stallone R, et al. An Old Challenge with New Promises: A Systematic Review on Comprehensive Geriatric Assessment in Long-Term Care Facilities. *Rejuvenation Res*. 2018;21:3–14.
 48. Díaz-Gegúndez M, Paluzie G, Sanz-Ballester C, Boada-Mejorana M, Terré-Ohme S, Ruiz-Poza D. Evaluación de un programa de intervención en residencias geriátricas para reducir la frecuentación hospitalaria. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011;46:261–4.
 49. Turner SA. Update on advance directives. *Geriatr Nurs (Minneap)*. 2014;35:308–9.
 50. Meñaca A, Evans N, Andrew EVW, Toscani F, Finetti S, Gómez-Batiste X, et al. End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2012;82:387–401.
 51. Pecanac KE, Repenshek MF, Tennenbaum D, Hammes BJ. Respecting Choices ® and Advance Directives in a Diverse Community. *J Palliat Med*. 2014;17:282–7.
 52. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an

- international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18:e543–51.
53. Myers J, Cosby R, Gzik D, Harle I, Harrold D, Incardona N, et al. Provider Tools for Advance Care Planning and Goals of Care Discussions: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Med.* 2018;35:1123–32.
54. Flo E, Husebo BS, Bruusgaard P, Gjerberg E, Thoresen L, Lillemoen L, et al. A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatr.* 2016;16:24.
55. Coelho A, Barbosa A. Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *Am J Hosp Palliat Med.* 2017;34:774–85.
56. Davis EL, Deane FP, Lyons GCB, Barclay GD. Is Higher Acceptance Associated With Less Anticipatory Grief Among Patients in Palliative Care? *J Pain Symptom Manage.* 2017;54:120–5.
57. Lovell GP, Smith T, Kannis-Dymand L. Surrogate End-of-Life Care Decision Makers' Postbereavement Grief and Guilt Responses. *Death Stud.* 2015;39:647–53.
58. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG da, Batista PS de S, Batista JBV, Oliveira AM de M. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm.* 2016;69:591–601.
59. Soriano CAF, Sarmiento WD, Songco FJG, Macindo JRB, Conde AR. Socio-demographics, spirituality, and quality of life among community-dwelling and institutionalized older adults: A structural equation model. *Arch Gerontol Geriatr.* 2016;66:176–82.
60. Keall RM, Clayton JM, Butow PN. Therapeutic Life Review in Palliative Care: A Systematic Review of Quantitative Evaluations. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49:747–61.
61. Miller SC, Lima JC, Intrator O, Martin E, Bull J, Hanson LC. Specialty Palliative Care Consultations for Nursing Home Residents With Dementia. *J Pain Symptom Manage.* 2017;54:9-16.e5.
62. Carpenter JG, Lam K, Ritter AZ, Ersek M. A Systematic Review of Nursing Home Palliative Care Interventions: Characteristics and Outcomes. *J Am Med Dir Assoc.* 2020;21:583-596.e2.

**SUPPLEMENTARY MATERIAL 1: SCORES GIVEN BY NURSING HOME
PROFESSIONALS TO THE STANDARDS FOR EACH DIMENSION IN THE SECOND
DELPHI ROUND**

		RELEVANCE		FEASIBILITY		LEVEL OF ATTAINMENT	
Source	QUALITY STANDARDS	<i>M</i> (SD)	% (4-5)	<i>M</i> (SD)	% (4-5)	<i>M</i> (SD)	% (4-5)
NICE 15	Health and social care workers have the knowledge, skills, and attitudes necessary to be competent to provide high-quality care and support for people approaching the end of life and their families and carers.	4.471 (0.7308)	90.2*	3.961 (1.019)	74.5*	3.838 (0.8665)	69.5*
NICE 16	Generalist and specialist services providing care for people approaching the end of life and their families and carers have a multidisciplinary workforce sufficient in number and skill mix to provide high-quality care and support.	4.353 (0.8444)	80.4	3.686 (0.9693)	51	3.514 (0.9609)	48.6
NHF 3.5	The roles and competencies of all professionals on the palliative care team are clearly defined.	4.412 (1.1209)	90.2*	4.059 (1.1209)	78.4*	3.703 (1.0237)	62.1*
NHF 5.7	The interdisciplinary team coordinates and works together on case conferences for each of the cases treated by the team.	4.471 (0.7308)	86.3	3.725 (1.0213)	60.8	3.486 (1.07)	51.3
NHF 12.6	The criteria for referral to other professionals in the team/center are clearly defined: criteria for care by the psychologist, criteria for care by the social worker, criteria for care by the counsellor or spiritual guide.	4.216 (0.9233)	80.4	3.882 (1.0516)	68.3	3.649 (1.0857)	62.1
NH 2.3	The clinical material and medication needed to carry out care work are available to staff.	4.412 (0.8289)	86.3*	3.941 (0.8345)	74.5*	4.36 (0.957)	68.4*
NHF 2.1	The meeting rooms, offices, etc. necessary for carrying out care activities are available to staff.	4.510 (0.6441)	92.1*	4.373 (0.8709)	88.2*	4.03 (1.1184)	78.4

NICE 1	People approaching the end of life are identified in a timely manner.	4.608 (0.6026)	94.2*	4.353 (0.7162)	86.3*	4.297 (0.7018)	86.4
NICE 10	People approaching the end of life who may benefit from specialist palliative care are offered this care in a timely manner appropriate to their needs and preferences, at any time of day or night.	4.510 (0.6745)	94.1*	3.902 (0.9435)	72.5*	3.784 (0.9170)	68.5*
NICE 3	People approaching the end of life are offered comprehensive assessments in response to their changing needs and preferences.	4.490 (0.7314)	90.2*	4.157 (0.8573)	78.5*	3.865 (0.9178)	67.5*
NICE 7	Families and carers of people approaching the end of life are offered comprehensive assessments in response to their changing needs and preferences.	4.275 (0.9398)	84.3	3.686 (1.0294)	62.8	3.514 (1.0960)	56.7
NHF 12.4.12	The assessments made by the interdisciplinary team are continuously monitored.	4.431 (0.7812)	86.3	3.941 (0.9677)	62.8	3.811 (1.1015)	62.1
NICE 4	People approaching the end of life have their physical needs safely, effectively, and appropriately met at any time of day or night, including access to medicines and equipment.	4.569 (0.6710)	89.5*	4.039 (0.8237)	76.5*	4.027 (0.6866)	83.8
NICE 4	People approaching the end of life have their psychological needs safely, effectively, and appropriately met at any time of day or night, including access to medicines and equipment.	4.294 (0.9010)	92.3	3.412 (1.0616)	47	3.270 (1.0710)	48.6
NICE 5	People approaching the end of life are offered social and practical support which is appropriate to their preferences and maximizes independence and social participation for as long as possible.	4.275 (0.9608)	82.3	3.765 (1.1241)	62.8	3.514 (1.1931)	59.4
NICE 6	People approaching the end of life are offered spiritual and religious support appropriate to their needs and preferences.	4.255 (1.0167)	78.4*	4.012 (1.1544)	70.2*	3.703 (1.2217)	67.5
NICE 7	Families and carers of people approaching the end of life are offered comprehensive support in response to their changing needs and preferences.	4.353 (0.8905)	84.4	3.804 (0.9802)	66.7	3.676 (0.9734)	62.1
NHF13.1	The team engages with family members in patients' care.	4.549 (0.6727)	94.1*	4.118 (0.8160)	80.4*	4.00 (0.7454)	78.4

NICE 8	People approaching the end of life receive consistent care that is coordinated effectively across all relevant settings and services at any time of day or night.	4.373 (0.8237)	86.3	3.784 (1.0063)	50.9	3.730 (0.9617)	67.5
NICE 9	People approaching the end of life who experience a crisis at any time of day or night receive prompt, safe, and effective urgent care appropriate to their needs and preferences.	4.490 (0.7842)	90.2*	4.216 (0.8322)	82.3*	4.081 (0.8621)	46.3*
NHF 5.3	The team uses clinical care protocols.	4.471 (0.6739)	90.2*	4.137 (0.8251)	76.5*	3.892 (0.9063)	70.2
NHF 5.8	Information about the patient is shared by all professionals involved in the care process.	4.471 (0.7308)	90.2*	4.157 (0.784)	76.5*	4.108 (0.8091)	56.3*
NHF 9.2	There is a procedure and utilization rules in place for adding information to the clinical record.	4.549 (0.6727)	90.2*	4.353 (0.8677)	84.3*	4.216 (0.8211)	81
NICE 2.1	People approaching the end of life receive communication and information in an accessible and sensitive way in response to their needs and preferences.	4.451 (0.7567)	88.2*	4.098 (0.9435)	74.5*	3.892 (0.9364)	68.5*
NICE 2.2	Families and carers of people approaching the end of life receive communication and information in an accessible and sensitive way in response to their needs and preferences.	4.510 (0.7035)	88.2	4.216 (0.8789)	48.4	4.081 (0.8938)	46.3
NHF 12.2	The professionals on the team safeguard the rights, responsibilities, and safety of the patient.	4.608 (0.6951)	88.2*	4.333 (0.8165)	82.3*	4.189 (0.8445)	78.3
NHF12.2.1	The team informs both the patient and his or her legal guardian of the patient's rights.	4.412 (0.8758)	88.2*	4.020 (1.1044)	72.5*	3.811 (1.17471)	70.2
NHF 5.4	The team has a statement of the rights and guarantees of patients and families available.	4.294 (0.8785)	86.3	3.902 (1.0818)	68.6	3.378 (1.2099)	54
NICE 3.2	A personalized care plan for people approaching the end of life which is appropriate to their needs and preferences is developed and reviewed.	4.471 (0.8088)	71.2*	4.02 (1.048)	76.5*	3.730 (1.1462)	67.5*

NHF 12.3.1	The professionals on the team ask the patient and family members how they would like to be informed about the diagnosis/prognosis/treatment progress of the disease and reflect this in the clinical record in a clearly visible place.	4.353 (0.955)	84.3*	3.922 (1.0362)	70.6*	3.622 (1.1631)	59.4*
NHF 12.3	The team enables the patient to be involved in decision-making throughout the course of the disease.	4.529 (0.7577)	88.3*	3.961 (1.0190)	70.2*	3.784 (1.0836)	64.8*
NHF 12.3.2	There is an education program for patients and families who wish to use it, which facilitates decision-making throughout the course of the disease.	4.078 (1.0741)	74.5	3.392 (1.1845)	45.1	2.541 (1.0953)	21.6
NHF 12.4.10	The team provides information on the benefits and adverse effects of the treatments that may be provided to the patient.	4.471 (0.7837)	90.2*	4.314 (0.8364)	84.3*	3.89 (0.8819)	69.2*
NHF 12.7	There is an advance care directive document in place.	4.353 (1.0738)	82.4*	4.098 (1.1875)	74.5*	3.135 (1.4750)	43.2*
NHF 5.2	Patient referral criteria are clearly defined.	4.510 (0.7582)	88.2*	4.137 (0.9596)	72.6*	3.757 (1.0112)	64.8*
NHF 11	People approaching the end of life are identified in a timely manner and receive coordinated care according to a personalized care plan, including prompt access to comprehensive support, equipment, and medication management.	4.510 (0.7035)	88.2*	4.118 (0.8636)	72.6*	3.946 (0.9112)	72.9
NHF 12.5.8	Protocols and clinical guidelines for providing education and information about the dying phase to the family are available to the team.	4.314 (0.972)	82.4	3.706 (1.2049)	60.8	3.135 (1.13)	40.5
NICE 12	The body of a person who has died is cared for in a culturally sensitive and dignified manner.	4.725 (0.6026)	96*	4.725 (0.4931)	98*	4.622 (0.5940)	94.6
NICE 13	Families and carers of people who have died receive timely verification and certification of the death.	4.784 (0.4610)	98*	4.706 (0.5402)	96.1*	4.676 (0.5299)	97.3
NICE 14	People closely affected by a death are communicated with in a sensitive way.	4.784 (0.4610)	98*	4.608 (0.6249)	92.1*	4.486 (0.6065)	94.6

NHF 12.5	Protocols and clinical guidelines for providing grief care are available to the team.	4.353 (0.9127)	84.4	3.941 (1.0661)	68.7	3.081 (1.1396)	37.8
NICE 14	Families of the deceased are offered emotional and spiritual support appropriate to their needs and preferences during the grieving process.	4.412 (0.8758)	86.3*	3.902 (0.9645)	70.6*	3.459 (1.1204)	51.3*

SUPPLEMENTARY MATERIAL 2: EXAMPLE OF NUHELP INTERVENTION

Intervention: “EXPLORING PATIENTS’ PREFERENCES REGARDING THE INFORMATION THEY WISH TO RECEIVE”

Definition: To identify users’ preferences about the type and amount of information they wish to receive.

Intervention components:

1. A semi-structured interview is carried out to ascertain patients’ preferences regarding the information they wish to receive about their clinical status.

Appendix: Example of an interview aiming to identify information needs AMONG PATIENTS:

- Are you aware of your current clinical status?
- How much information regarding your clinical status do you wish to receive: no additional information/some additional information/as much information as possible?
- If you wish to continue receiving information, which of the following topics would you like more information about?
 - Medical diagnosis or diagnoses.
 - Your current clinical stage.
 - Organ involvement.
 - Current and potential future symptoms.
 - Steps required to manage symptoms.
 - Therapeutic options for your condition(s) and their possible side effects.
 - Prognosis for your condition(s), the possibility of a cure, etc.
 - Ways to cope psychologically with your condition(s).
- If you wish to continue receiving information, how much information would you like to receive?
 - All available information.
 - Only the most positive or pleasant information.
 - Only the information necessary to ensure you receive proper care.
 - As much information as possible.

6.2. ESTUDIO 2

Título: *Information and Advance Care Directives for End-of-Life Residents with and without Dementia in Nursing Homes.*

Autores: Emilio Mota-Romero, Olga Rodríguez-Landero, Rocío Moya-Diéguez, Glaucione Marisol Cano-Garzón, Rafael Montoya-Juárez, Daniel Puente-Fernández.

Revista: Healthcare.

Factor de impacto por Journal Citation Reports: 2.8 (2022).

Categoría: HEALTH POLICY & SERVICES.

Posición en la categoría: 43/87 (2022).

Cuartil: Q2 (2022).

Año de publicación: 2023.

Referencia: Mota-Romero, E., Rodríguez-Landero, O., Moya-Dieguez, R., Cano-Garzón, G. M., Montoya-Juárez, R., & Puente-Fernández, D. (2023). Information and Advance Care Directives for End-of-Life Residents with and without Dementia in Nursing Homes. Healthcare 2023, Vol. 11, Page 353, 11(3), 353.

<https://doi.org/10.3390/HEALTHCARE11030353>

ABSTRACT

Background: Communication and advance care directives may be affected by the presence of dementia. We sought to describe the information and end-of-life preferences provided to nursing homes residents and their families.

Methods: Trained nurses collected information from 124 residents randomly selected with palliative care needs from eight nursing homes.

Results: A total of 54.4% of the residents with dementia had been provided with information about their state of health, compared to 92.5% of the residents without dementia ($p < 0.01$); family members exhibited no differences regarding information ($p = 0.658$), regardless of whether the resident was cognitively impaired. Most advance care interventions remained unexplored, except for cases where a transfer to hospital (81.5%) or serotherapy (69.4%) was desired. Decisions regarding palliative sedation ($p = 0.017$) and blood transfusion ($p = 0.019$) were lower among residents with dementia.

Conclusions: Residents, especially residents with dementia, are provided with limited information and their preferences are inadequately explored.

Keywords: nursing home; dementia; decision making; advance care planning

INTRODUCTION

According to Eurostat, 3.8% of women and 1.9% of men over 65 years of age reside in nursing homes [1]. Nursing homes are likely to become increasingly important as a place of residence when the patient begins to require continuous and complex care [2]. Elderly people living in nursing homes tend to be highly frail due

to chronic comorbidities, dementia, and dependency as well as high palliative care needs [3].

Palliative care has traditionally been aimed at cancer patients and health care professionals receive insufficient training in managing comorbidities in this age group [4]. Furthermore, another factor that may lead to reduced access to palliative care for the elderly is the lack of integration between nursing homes and health systems in different countries [5]. Institutions such as the World Health Organization recommend the use of strategies such as palliative care among people over 65 years of age, and particularly in nursing homes [4].

Palliative care is interdisciplinary care that focuses on improving the quality of life of individuals of any age living with a life-threatening illness, as well as that of their families [6]. This approach includes, prevention, early identification, comprehensive assessment, and management of physical issues, such as pain and other distressing symptoms, psychological distress, spiritual distress, and social needs.

Palliative care provides support to help patients live as fully as possible until death by facilitating effective communication, helping them, and their families determine goals and preferences of care through advance care planning (ACP).

ACP is a care relationship process involving an individual and the health care professionals involved in their care, whereby they discuss the values, wishes, and preferences to be taken into consideration in order to make joint decisions about the care and interventions that the individual will receive as a resident, especially when they are at the end of their life and are no longer able to give their consent [7]. In

order to successfully plan for this, it is essential to ensure continuous, reciprocal, unhindered communication between professionals, residents, and families.

Many individuals come to their end-of-life process without any planning, which increases the likelihood of them receiving more aggressive life-extending therapeutic interventions [8]. Potential factors hindering ACP in nursing homes include unwillingness to talk about death, work overload, and lack of coordination between these facilities and the emergency services [9,10].

In Spain, even though specific legislation on PCAs has been enacted over the last 20 years at the national level, the number of people expressing their wishes about their future care through PCAs is still very low [11]. According to the Spanish Government, the average percentage of completion for the Spanish total population was 0.82% in 2022 [12]. Although there is a lack of specific literature about ACP, some studies indicate that there is a low participation of residents of nursing homes in decision making about their health [13,14]. Blanca-Gutiérrez, Grande-Gascón, & Linares-Abad [13] highlighted in a previous study that residents in nursing homes give up participation in decision making in exchange for care, safety, and protection. Furthermore, professionals are reluctant to promote ACP among nursing homes residents, due to death taboo, lack of training and lack of institutional support among other factors [14].

ACP plays an important role for cognitively impaired individuals, as it reduces the family's feelings of guilt and fear of failing to comply with the resident's preferences [15]. Although strategies for ACP have to date focused primarily on families [16], individuals with mild dementia are increasingly becoming involved [17].

As has been highlighted in other studies [3], there is a high prevalence of cognitive impairment and dementia in Spanish nursing homes, so it is relevant to study how ACP is developed in this specific context.

The objective of this study is to describe the information made available to residents and their families in nursing homes in Spain and their preferences regarding decision making and the information they wish to receive, and to ascertain the presence of any differences in information provision and ACP between residents with and without dementia living in nursing homes.

MATERIALS AND METHODS

Design

Cross-sectional descriptive design

Settings and participants

Eight nursing homes in Andalusia (Spain) were selected using a convenience sampling method based on their institutional characteristics (presence of a multi-disciplinary team, the potential involvement of professionals, and the presence of both public and private beds). All the centers included in this study had more than 60 beds. In Andalusia, nursing homes with more than 60 beds are required to offer 24 h nursing services and their own medical care [18].

For a population of 552 residents, a minimum sample of 110 cases was estimated to detect a mean difference of 0.70 (SD 1), for a p value less than 0.05 and a power of 80%. A trained nursing home nurse randomly recruited 17 residents, according to a previous study that describe nursing homes disease distribution [19]; 40% with dementia, 40% with specific organ failure (chronic heart disease, COPD,

chronic kidney disease and chronic liver disease) and 20% with cancer. Palliative care needs corroborated with the NECPAL CCOMS-ICO© tool [20]. The NECPAL main objective is to identify persons with palliative care needs and life-limiting prognosis in health and social services, and it evaluates 13 multidimensional parameters. Residents in their final days, residents staying temporarily at the nursing home and residents without any family contacts were excluded. More details of this sample are shown in previous studies [21,22].

Data collection procedure

Data collection took place between June 2019 and January 2020. All residents (or their proxies in case of dementia) were duly informed about this study and signed an informed consent form.

A restricted-access online platform was used to administer all study questionnaires: sex, age, conditions, comorbidities, Barthel Index [23], and an ad hoc questionnaire to assess how well they were informed, their information preferences, the communication of diagnosis, treatment, symptoms, prognosis, the presence of conspiracy of silence, proxy decision makers, and advance care directives. Information was gathered directly from residents, family members and resident medical charts. Conspiracy of silence was understood as that situation in which the professional and family members knew the prognosis of the disease, but due to family pressures, agreement was reached not to alert the resident about the proximity of the end of his/her life [24]. They were also asked whether decisions had been made about specific interventions included in the Spanish Ministry of Health's advance care directive document.

Data analysis

Chi-squared and Mann–Whitney’s U tests were used to explore the differences regarding information needs, preferences, and ACP between residents with and without dementia.

Regarding information needs, the responses were grouped into two values based on whether or not the nurses had provided information to the resident. For information preferences, responses were grouped into two values according to whether or not residents had expressed any preferences. Concerning specific interventions, responses were grouped into two values depending on whether or not a decision had been made to carry out the intervention, including the cases in which it was not explored in the latter value. The statistical significance threshold for all tests was set at 0.05.

This study was approved by the Research Ethics Committee for [blinded for review] (0706-N-17).

RESULTS

From an eligible population of 552 residents, 149 residents were selected, but only 124 were analyzed for this study. A total of 82 were women (66.1%) with a mean age of 84.7 years (SD = 8.12). Barthel index mean was 49.76 points (SD = 32.38), 46% had dementia, 40.3% had chronic heart disease, and 25.8% had COPD.

A total of 62 residents (50%) were fully informed about their health status. This percentage was lower in the case of residents with dementia (31.6%, $n = 18$). By contrast, 92.7% of all families reported being fully informed about the resident’s state of health.

A total of 44% of all residents (n = 55) and 21.1% (n = 12) of residents with dementia expressed a desire to be informed about their health status. Regarding families, 87.9% stated that they would like to be informed. Table 1 shows resident/family information level and preferences.

Table 1: Resident/family information levels and preferences.

		Total n=124	With Cognitive Impairment n=57	Without Cognitive Impairment n=67		<i>p</i>
		n (%)				
Resident	Fully informed	62 (50,0%)	18 (31,6%)	31 (54,4%)	44 (65,7%)	0.000*
	Partially informed	31 (25,0%)	13 (22,8%)		18 (26,9%)	
	No information	16 (12,9%)	16 (28,1%)	26 (45,6%)	0 (0,0%)	
	Not explored	15 (12,1%)	10 (17,5%)		5 (7,5%)	
Family	Fully informed	115 (92,7%)	54 (94,7%)	56 (98,3%)	61 (91,0%)	0.658*
	Partially informed	6 (4,8%)	2 (3,5%)		4 (6,0%)	
	No information	1 (0,8%)	0 (0,0%)	1 (1,8%)	1 (1,5%)	
	Not explored	2 (1,6%)	1 (1,8%)		1 (1,5%)	
Resident preferences	Wants to be informed	55 (44,4%)	12 (21,1%)		43 (64,2%)	0.000**
	Does not want to be informed	0 (0,0%)	0 (0,0%)	12 (21,1%)	0 (0,0%)	
	No opinion	49 (39,5%)	33 (57,9%)	45 (78,9%)	16 (23,9%)	
	Not explored	20 (16,1%)	12 (21,1%)		8 (11,9%)	
Family preferences	Wants to be informed	109 (87,9%)	53 (93,0%)	53 (93,0%)	56 (83,6%)	0.167**
	Does not want to be informed	1 (0,8%)	0 (0,0%)		1 (1,5%)	
	No opinion	2 (1,6%)	1 (1,8%)	4 (7,1%)	1 (1,5%)	
	Not explored	12 (9,7%)	3 (5,3%)		9 (13,4%)	

*Fully/Partially informed vs. No information/Not explored.

**Wants to be informed/Does NOT want to be informed vs. No opinion/Not explored.

Residents with dementia received a lower proportion of information about their health status (full or partial), compared to residents without dementia (54.4% vs. 92.5%; $p < 0.01$). The percentage of families who received information about the resident's state of health was similar between residents with and without dementia (98.2% vs. 97.0%; $p = 0.657$).

Residents with dementia expressed their preferences regarding their desire to be informed in a lower proportion than those without dementia (21.1% vs. 64.2%; $p < 0.01$). By contrast, the percentages of families expressing their preferences were similar in both groups (93% vs. 85.1%; $p = 0.166$).

The most frequently communicated aspects were diagnosis (99.2%) and treatment (99.2%), and the least frequently communicated was prognosis (84.7%). No differences were observed between residents with and without dementia. Conspiracy of silence remained unexplored in 74.2% of cases. In the cases where conspiracy of silence was explored ($n = 32$), its presence was confirmed in 11 (34.4%). Table 2 shows the specific information held by the resident or family.

Although nurses confirmed that treatment was agreed with the resident/family in most cases (95.9%), only a few cases had an appointed proxy decision maker (55.6%) and even fewer cases had advanced care directives in place (1.6%). The percentage of cases with an appointed proxy was similar in residents with and without dementia (54.4% vs. 56.7%; $p = 0.795$).

Table 2: Specific information held by the resident or family.

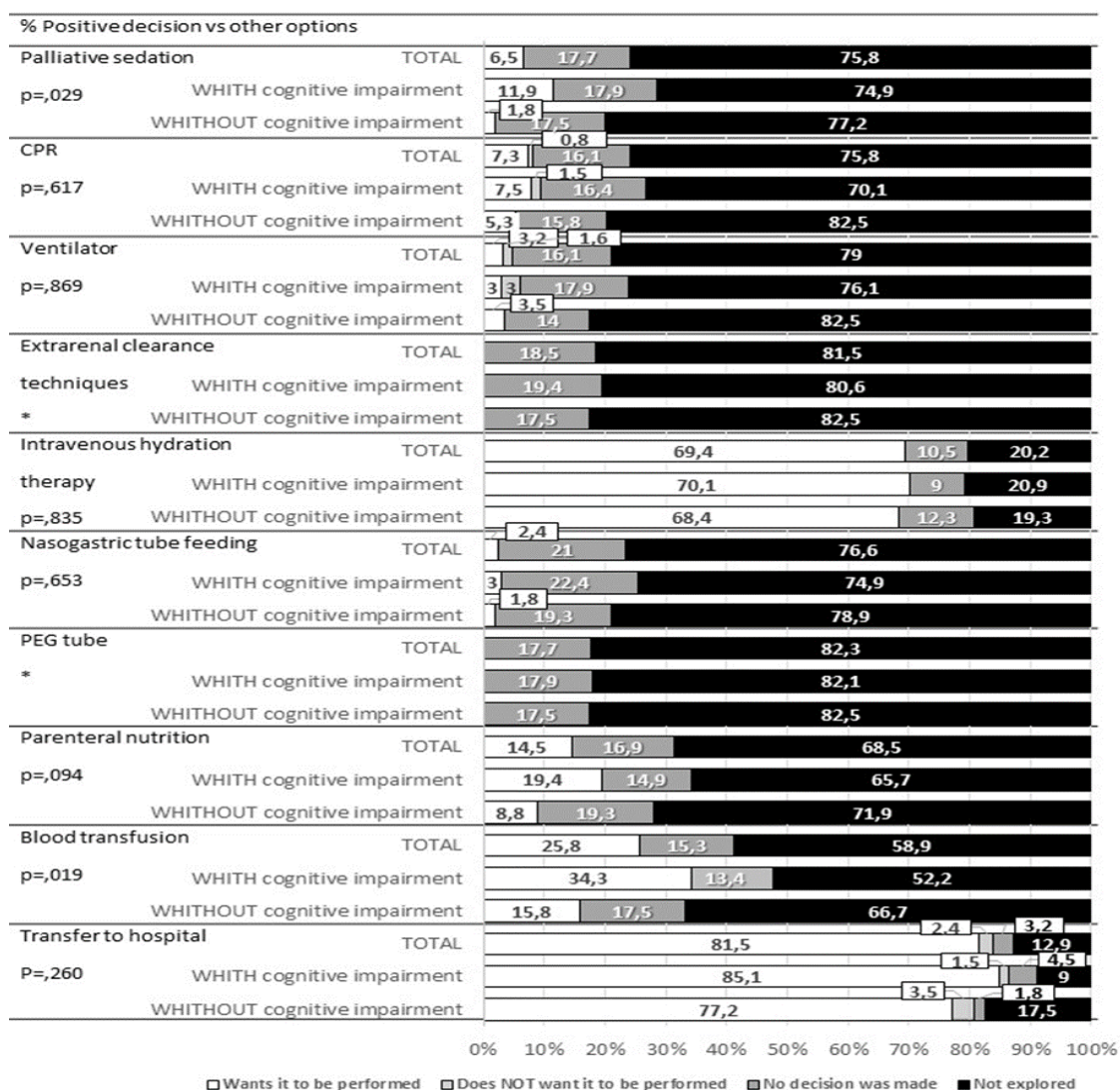
Information	Total n=124		Whit Cognitive Impairment n=57		Whitout Cognitive Impairment n=67		p
	Yes n (%)	No n (%)	Yes n (%)	No n (%)	Yes n (%)	No n (%)	
Diagnosis	123 (99,2%)	1 (0,8%)	56 (98,2%)	1 (1,8%)	67 (100,0%)	0 (0,0%)	0,276
Treatment	123 (99,2%)	1 (0,8%)	56 (98,2%)	1 (1,8%)	67 (100,0%)	0 (0,0%)	0,276
Symptoms	119 (96,0%)	5 (4,0%)	56 (98,2%)	1 (1,8%)	63 (94,0%)	4 (6,0%)	0,234
Prognosis	105 (84,7%)	19 (15,3%)	51 (89,5%)	6 (10,5%)	54 (80,6%)	13 (19,4%)	0,171
Collusion of silence is explored	32 (25,8%)	92 (74,2%)	14 (24,6%)	43 (75,4%)	18 (26,9%)	49 (73,1%)	0,770
Understands the clinical situation	120 (97,6%)	3 (2,4%)	54 (96,4%)	2 (3,6%)	66 (98,5%)	1 (1,5%)	0,457
Accepts the clinical situation	115 (93,5%)	8 (6,5%)	53 (94,6%)	3 (5,4%)	62 (92,5%)	5 (7,5%)	0,637
Treatment has been agreed	118 (95,9%)	5 (4,1%)	54 (96,4%)	2 (3,6%)	64 (95,5%)	3 (4,5%)	0,800
Has a appointed representative	69 (55,6%)	55 (36,9%)	31 (54,4%)	26 (45,6%)	38 (56,7%)	29 (43,3%)	0,795
Has advance care directives on record	2 (1,6%)	122 (98,4%)	1 (1,8%)	56 (98,2%)	1 (1,5%)	66 (98,5%)	*

*: The statistic cannot be calculated due to the low number of cases.

Regarding ACP, potential interventions were not explored with the resident or family, or no decision was made in many cases. Figure 1 shows the decision making for specific interventions. The most explored interventions were use of serotherapy and transfer to hospital. In both cases, a high percentage of residents/families agreed to these interventions being carried out (69.4% and 81.5%, respectively).

The percentage of residents with dementia for whom a decision had been made regarding blood transfusion ($p = 0.019$) and palliative sedation ($p = 0.017$) when appropriate was lower than the percentage of residents without dementia.

Figure 1: Decision-making on specific interventions



DISCUSSION

Our results suggest that elderly people living in nursing homes in Spain are poorly informed about their state of health. Results are even poorer for residents with dementia. Half of the residents of the sample had an identified family proxy who might participate in decision making. The percentage of residents with advance directives was very low. Most of the potential interventions were not discussed with

families or residents. The most discussed interventions were serotherapy and transfer to hospital.

Among the most striking results of this study is that only 50% of all residents had been fully informed about their health status. This percentage was higher in cognitive intact residents (65%) and lower in the case of residents with dementia (31.6%). By contrast, a high percentage of families of our sample had been being fully informed about the residents' state of health. This is congruent with the residents' desire to be informed about their health status. As has been highlighted in the background section, previous studies, that indicate that there is a low participation of residents of nursing homes in decision making about their health [13,14].

Prognosis is the aspect that residents and families were least informed about, despite this information being essential for decision making. A life prognosis of less than 6 months is the factor that most influences the type of care that family members felt that residents with advanced dementia should receive [25]. Furthermore, a 6-month life prognosis is linked to a more palliative approach to care [26]. Nevertheless, specific instruments may be required for residents with dementia, whose needs for palliative care may differ from those of residents without this condition.

As observed in the relevant literature in Spain [27], the percentages of cases where a proxy or advance care directives had been appointed were similarly low among residents with and without dementia. It is important to highlight that, in relation to advance directives, the average percentage of completion for the Spanish total population was 0.82% in 2022 [12]. Andreasen et al. [28] in a retrospective

study as part of the European PACE Project, reported results similar to those observed in our study and in the Spanish population for the Italian population, where only 0.1% had advance directives compared to 76.9% of long-term care residents in the United Kingdom. This may be due to cultural aspects as pointed out by Meñaca et al. [29] in a comparison between Spain, Italy and Portugal, where they show similar results regarding advance directives.

A recent review [11] has studied the reasons why ACDs are not widely used in Spain by the general population, pointing out four aspects that are failing: (1) ACDs fail due to the lack of adequate training of health care professionals on end of life and ACDs, both conceptually and in the application of Spanish legislation; (2) lack of public awareness campaigns to raise knowledge about ACD among both patients and professionals; (3) the existence of very complex bureaucratic documentation and application procedures that are a barrier for both patients to register them and professionals to consult them when the time comes; (4) the persistence of a paternalistic medical culture, both among patients and health professionals, which complicates shared decision making with patients and their families. The appointment of proxies and the implementation of advance care directives should be promoted in nursing homes.

According to our results, most intervention, except for transfer to hospital and serotherapy, had remained unexplored. This is consistent with the low degree of implementation of ACP in these facilities [30]. Ottoboni et al. [31], in their study in 12 Italian nursing homes evaluating the knowledge and attitudes of professionals towards ACP pointed out that nursing home staff might bother residents and

relatives when they introduce ACP, although they perceived this as a potential benefit for end-of-life coping.

Reinhardt et al. [32] in their study of family members of residents with dementia in the USA suggested that proper communication about end-of-life processes positively affects relatives' confidence in making palliative care-related decisions. Therefore, it is necessary to discuss specific interventions at end of life in nursing homes.

Our results suggest that there is a notable difference in the level of information between residents with and without dementia. However, they do not reveal any major differences in the exploration of ACP between cognitively impaired and non-cognitively impaired individuals. It is important not to exclude residents from decision making despite the difficulty that dementia poses when communicating with them [16].

According to a recent review [33], the degree to which persons with dementia were involved in planning their future care varies across the different settings, being more likely to participate in these decisions in the community than in acute settings or nursing homes. Dementia staging is essential in nursing homes to identify mild cognitive impaired residents and introduce ACP as soon as possible and always before residents lose their capacity to make decisions by themselves. It would be also inappropriate to try to force moderate and severe dementia residents to make medical decisions. In those cases, the designated surrogate would have to make all decisions for the resident, including health care issues.

The limitations of this study include the fact that no distinction was made between the decision making of residents with moderate or severe dementia,

because cognitive impairment staging was not provided by nursing homes professionals for this study. Although the sample was randomized, it is unclear if the sample is representative of total palliative residents in nursing homes, as there is no previous bibliography in this sense in our context.

CONCLUSIONS

In summary, institutionalized elderly people are often excluded from information and decision making in their own life processes. Residents are significantly less well informed than their families, particularly in the case of residents with dementia. Half of the residents of the sample had an identified family proxy who might participate in decision making. The percentage of residents with advance directives was very low. Most of the potential interventions were not discussed with families or residents. The most discussed interventions were serotherapy and transfer to hospital. Few significant differences were found in ACP between residents with and without dementia.

Protocols, interventions, and action plans need to be developed for residents with and without dementia to improve the provision of information and the recording of decision making in nursing homes.

REFERENCES

1. Eurostat *Ageing Europe - Looking at the Lives of Older People in the EU*; Luxembourg, 2020; ISBN 9789276215202.
2. Abellán García, A.; Aceituno Nieto, M. del P.; Ramiro Fariñas, D.; Castillo Belmonte, A.B. *Estadísticas Sobre Residencias. Distribución de Centros y Plazas Residenciales Por Provincia. Datos de septiembre de 2020*; Madrid, 2021; Vol. 27; ISBN 2340-566X.
3. Río-Díaz, T. *Estudio Del Perfil de Ingreso y de La Mortalidad En Una Muestra de Personas Mayores Que Utilizan Recursos Sociosanitarios*, 2017.
4. World Health Organization *PALLIATIVE CARE FOR OLDER PEOPLE: BETTER PRACTICES*; Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A.D., Costantini, M., Higginson, I.J., Eds.; 2011; ISBN 978 92 890 0224 0.
5. Reitinger, E.; Froggatt, K.; Brazil, K.; Heimerl, K.; Hockley, J.; Kunz, R.; Morbey, H.; Parker, D.; Husebo, B.S. Palliative Care in Long-Term Care Settings for Older People: Findings from an EAPC Taskforce. *Eur. J. Palliat. Care* **2013**, *20*, 251–253.
6. Radbruch, L.; De Lima, L.; Knaul, F.; Wenk, R.; Ali, Z.; Bhatnagar, S.; Blanchard, C.; Bruera, E.; Buitrago, R.; Burla, C.; et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J. Pain Symptom Manage.* **2020**, *60*, 754–764, doi:[10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027).
7. Diestre Ortín, G.; González Sequero, V.; Collell Domènech, N.; Pérez López, F.; Hernando Robles, P. Planificación Anticipada de Decisiones En Las Enfermedades Crónicas Avanzadas. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* **2013**, *48*, 228–231, doi:[10.1016/j.regg.2013.01.001](https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.01.001).
8. Brighton, L.J.; Bristowe, K. Communication in Palliative Care: Talking about the End of Life, before the End of Life. *Postgrad. Med. J.* 2016, *92*, 466–470.
9. Lund, S.; Richardson, A.; May, C. Barriers to Advance Care Planning at the End of Life: An Explanatory Systematic Review of Implementation Studies. *PLoS One* **2015**, *10*, e0116629, doi:[10.1371/journal.pone.0116629](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116629).
10. Flo, E.; Husebo, B.S.; Bruusgaard, P.; Gjerberg, E.; Thoresen, L.; Lillemoen, L.; Pedersen, R. A Review of the Implementation and Research Strategies of

- Advance Care Planning in Nursing Homes. *BMC Geriatr.* **2016**, 16, 24, doi:[10.1186/s12877-016-0179-4](https://doi.org/10.1186/s12877-016-0179-4).
11. Herreros, B.; Benito, M.; Gella, P.; Valenti, E.; Sánchez, B.; Velasco, T. Why Have Advance Directives Failed in Spain? *BMC Med. Ethics* **2020**, 21, 113, doi:[10.1186/s12910-020-00557-4](https://doi.org/10.1186/s12910-020-00557-4).
 12. Blanca-Gutiérrez, J.J.; Grande-Gascón, M.L.; Linares-Abad, M. Las Experiencias de Las Personas Mayores Que Viven En Hogares Para Ancianos: La Teoría de Las “Diadas de Intercambio.” *Aquichan* **2013**, 13, 41–56.
 13. Jiménez-De Gracia, L.; Ruiz-Moral, R.; Gavilán-Moral, E.; Hueso-Montoro, C.; Cano-Caballero Gálvez, D.; Alba-Dios, M.A. Opiniones de Los Médicos de Familia Acerca de La Implicación de Los Pacientes En La Toma de Decisiones: Un Estudio Con Grupos Focales. *Atención Primaria* **2012**, 44, 379–384, doi:[10.1016/j.aprim.2011.07.007](https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.07.007).
 14. Ministerio de Sanidad (Gobierno de España). *Declarantes Con Instrucción Previa Activa Por Comunidad Autónoma y Grupos de Edad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Octubre 2022.; 2022;*
 15. Sierra Leguía, L.; Montoya Juárez, R.; García Caro, M.P.; López Morales, M.; Montalvo Prieto, A. Experiencia Del Cuidador Familiar Con Los Cuidados Paliativos y Al Final de La Vida. *Index de Enfermería* **2019**, 28, 51–55.
 16. Wendrich-van Dael, A.; Bunn, F.; Lynch, J.; Pivodic, L.; Van den Block, L.; Goodman, C. Advance Care Planning for People Living with Dementia: An Umbrella Review of Effectiveness and Experiences. *Int. J. Nurs. Stud.* **2020**, 107, 103576, doi:[10.1016/j.ijnurstu.2020.103576](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103576).
 17. Song, M.-K.; Ward, S.E.; Hepburn, K.; Paul, S.; Kim, H.; Shah, R.C.; Morhardt, D.J.; Medders, L.; Lah, J.J.; Clevenger, C.C. Can Persons with Dementia Meaningfully Participate in Advance Care Planning Discussions? A Mixed-Methods Study of SPIRIT. *J. Palliat. Med.* **2019**, 22, 1410–1416, doi:[10.1089/jpm.2019.0088](https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0088).
 18. Consejería para la Igualda y Bienestar Social Normativa Sobre Centros Residenciales de Personas Mayores. *Junta de Andalucía* 2007, 1–77.
 19. Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X.; Espauella, J.; Espinosa, J.; Constante, C.; Mitchell, G.K. Prevalence and

- Characteristics of Patients with Advanced Chronic Conditions in Need of Palliative Care in the General Population: A Cross-Sectional Study. *Palliat. Med.* **2014**, *28*, 302–311, doi:[10.1177/0269216313518266](https://doi.org/10.1177/0269216313518266).
20. Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X. Identificación de Personas Con Enfermedades Crónicas Avanzadas y Necesidad de Atención Paliativa En Servicios Sanitarios y Sociales: Elaboración Del Instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med. Clin. (Barc.)* **2013**, *140*, 241–245, doi:[10.1016/j.medcli.2012.06.027](https://doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027).
 21. Esteban-Burgos, A.A.; Lozano-Terrón, M.J.; Puente-Fernández, D.; Hueso-Montoro, C.; Montoya-Juárez, R.; García-Caro, M.P. A New Approach to the Identification of Palliative Care Needs and Advanced Chronic Patients among Nursing Home Residents. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *18*, 3171, doi:[10.3390/ijerph18063171](https://doi.org/10.3390/ijerph18063171).
 22. Mota-Romero, E.; Tallón-Martín, B.; García-Ruiz, M.P.; Puente-Fernandez, D.; García-Caro, M.P.; Montoya-Juarez, R. Frailty, Complexity, and Priorities in the Use of Advanced Palliative Care Resources in Nursing Homes. *Medicina (B. Aires)* **2021**, *57*, 70, doi:[10.3390/medicina57010070](https://doi.org/10.3390/medicina57010070).
 23. González, N.; Bilbao, A.; Forjaz, M.J.; Ayala, A.; Orive, M.; Garcia-Gutierrez, S.; Hayas, C. Las; Quintana, J.M. Psychometric Characteristics of the Spanish Version of the Barthel Index. *Aging Clin. Exp. Res.* **2018**, *30*, 489–497, doi:[10.1007/s40520-017-0809-5](https://doi.org/10.1007/s40520-017-0809-5).
 24. Lemus-Riscanevo, P.; Carreño-Moreno, S.; Arias-Rojas, M. Conspiracy of Silence in Palliative Care: A Concept Analysis. *Indian J. Palliat. Care* **2019**, *25*, 24, doi:[10.4103/IJPC.IJPC_183_18](https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_183_18).
 25. Mitchell, S.L.; Kiely, D.K.; Hamel, M.B. Dying With Advanced Dementia in the Nursing Home. *Arch. Intern. Med.* **2004**, *164*, 321, doi:[10.1001/archinte.164.3.321](https://doi.org/10.1001/archinte.164.3.321).
 26. Ernecoff, N.C.; Zimmerman, S.; Mitchell, S.L.; Song, M.-K.; Lin, F.-C.; Wessell, K.L.; Hanson, L.C. Concordance between Goals of Care and Treatment Decisions for Persons with Dementia. *J. Palliat. Med.* **2018**, *21*, 1442–1447, doi:[10.1089/jpm.2018.0103](https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0103).
 27. Bermejo Higuera, J.C.; Carabias Maza, R.; Villacieros Durbán, M.; Belda

- Moreno, R.M. Testamento Vital, Conocimiento y Opinión Que Sobre Él Tiene Una Población de Asistentes a Unas Jornadas Sobre La Enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos* **2013**, 24, 22–25, doi:[10.4321/S1134-928X2013000100005](https://doi.org/10.4321/S1134-928X2013000100005).
28. Andreasen, P.; Finne-Soveri, U.H.; Deliëns, L.; Van den Block, L.; Payne, S.; Gambassi, G.; Onwuteaka-Philipsen, B.D.; Smets, T.; Lilja, E.; Kijowska, V.; et al. Advance Directives in European Long-Term Care Facilities: A Cross-Sectional Survey. *BMJ Support. Palliat. Care* **2022**, 12, e393–e402, doi:[10.1136/bmjspcare-2018-001743](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001743).
29. Meñaca, A.; Evans, N.; Andrew, E.V.W.; Toscani, F.; Finetti, S.; Gómez-Batiste, X.; Higginson, I.J.; Harding, R.; Pool, R.; Gysels, M. End-of-Life Care across Southern Europe: A Critical Review of Cultural Similarities and Differences between Italy, Spain and Portugal. *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* **2012**, 82, 387–401, doi:[10.1016/j.critrevonc.2011.06.002](https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2011.06.002).
30. Martin, R.S.; Hayes, B.; Gregorevic, K.; Lim, W.K. The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* **2016**, 17, 284–293, doi:[10.1016/j.jamda.2015.12.017](https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.12.017).
31. Ottoboni, G.; Chattat, R.; Camedda, C.; Galletti, M.; Macripò, S.; Mariani, E.; Ingravallo, F. Nursing Home Staff Members' Knowledge, Experience and Attitudes Regarding Advance Care Planning: A Cross-Sectional Study Involving 12 Italian Nursing Homes. *Aging Clin. Exp. Res.* **2019**, 31, 1675–1683, doi:[10.1007/s40520-018-01110-5](https://doi.org/10.1007/s40520-018-01110-5).
32. Reinhardt, J.P.; Chichin, E.; Posner, L.; Kassabian, S. Vital Conversations with Family in the Nursing Home: Preparation for End-Stage Dementia Care. *J. Soc. Work End. Life. Palliat. Care* **2014**, 10, 112–126, doi:[10.1080/15524256.2014.906371](https://doi.org/10.1080/15524256.2014.906371).
33. Kelly, A.J.; Luckett, T.; Clayton, J.M.; Gabb, L.; Kochovska, S.; Agar, M. Advance Care Planning in Different Settings for People with Dementia: A Systematic Review and Narrative Synthesis. *Palliat. Support. Care* **2019**, 17, 707–719, doi:[10.1017/S1478951519000257](https://doi.org/10.1017/S1478951519000257).

6.3. ESTUDIO 3

Título: *Frailty, Complexity, and Priorities in the Use of Advanced Palliative Care Resources in Nursing Homes.*

Autores: Emilio Mota-Romero, Beatriz Tallón-Martín, María P. García-Ruiz, Daniel Puente-Fernández, María P. García-Caro, Rafael Montoya-Juárez.

Revista: Medicina - Lithuania.

Factor de impacto por Journal Citation Reports: 2.9.

Categoría: MEDICINE, GENERAL & INTERNAL

Posición en la categoría: 88/172.

Cuartil: Q3.

Año de publicación: 2023.

Referencia: Mota-Romero, E., Tallón-Martín, B., García-Ruiz, M. P., Puente-Fernández, D., García-Caro, M. P., & Montoya-Juárez, R. (2021). Frailty, Complexity, and Priorities in the Use of Advanced Palliative Care Resources in Nursing Homes. *Medicina*, 57(1), 70.

<https://doi.org/10.3390/medicina57010070>

Abstract

Background and objectives: This study aimed to determine the frailty, prognosis, complexity, and palliative care complexity of nursing home residents with palliative care needs and define the characteristics of the cases eligible for receiving advanced palliative care according to the resources available at each nursing home.

Materials and Methods: In this multi-centre, descriptive, and cross-sectional study, trained nurses from eight nursing homes in southern Spain selected 149 residents with palliative care needs. The following instruments were used: the Frail-VIG index, the case complexity index (CCI), the Diagnostic Instrument of Complexity in Palliative Care (IDC-Pal), the palliative prognosis index, the Barthel index (dependency), Pfeiffer's test (cognitive impairment), and the Charlson comorbidity index. A consensus was reached on the complexity criteria of the Diagnostic Instrument of Complexity in Palliative Care that could be addressed in the nursing home (no priority) and those that required a one-off (priority 2) or full (priority 1) intervention of advanced palliative care resources. Non-parametric tests were used to compare non-priority patients and patients with some kind of priority.

Results: A high percentage of residents presented frailty (80.6%), clinical complexity (80.5%), and palliative care complexity (65.8%). A lower percentage of residents had a poor prognosis (10.1%) and an extremely poor prognosis (2%). Twelve priority 1 and 14 priority 2 elements were identified as not matching the palliative care complexity elements that had been previously identified. Of the studied cases, 20.1% had priority 1 status and 38.3% had priority 2 status. Residents with some kind of priority had greater levels of dependency ($p < 0.001$), cognitive

impairment ($p < 0.001$), and poorer prognoses ($p < 0.001$). Priority 1 patients exhibited higher rates of refractory delirium ($p = 0.003$), skin ulcers ($p = 0.041$), and dyspnoea ($p = 0.020$).

Conclusions: The results indicate that there are high levels of frailty, clinical complexity, and palliative care complexity in nursing homes. The resources available at each nursing home must be considered to determine when advanced palliative care resources are required.

Keywords: frailty; complexity; prognosis; palliative care; palliative care complexity; nursing homes; patient transfer.

INTRODUCTION

The elderly are the main population group attended to by emergency services [1]. Older individuals with multiple, complex health issues are those who most often require assistance from these services [2]. Much of the care provided to chronic patients by hospital emergency services may be considered unnecessary or delayable, or it may be provided through early intervention by primary care workers or health and social care workers [3].

Consideration should be given to whether it is appropriate to transfer an older patient to the emergency department. Emergency departments, which are usually overwhelmed, are not prepared for providing appropriate care to these patients [4]. Prolonged stays of these patients in hospital emergency departments lead to a greater number of complications and increase mortality rates among this population group [5].

It is therefore necessary to take a proactive approach in identifying elderly individuals at greater risk of experiencing adverse events (frailty) and greater synergism of conditions (complexity) in order to tailor their care accordingly and avoid unnecessary visits to emergency departments.

Nursing home residents require specific care. Increased life expectancy and higher prevalence rates of chronic conditions [6–8], coupled with a decline in potential informal caregivers, are causing nursing homes to become increasingly important as long-term care providers in European and Western countries [6,7].

A retrospective study in Switzerland [9] showed an annual increase in the proportion of patients from nursing homes seen in emergency departments. Similar results were obtained in a study conducted in Spain [10], which also recommended that patient characteristics should be taken into account when delivering emergency care.

Elderly individuals who are admitted to nursing homes usually require continuous, specialised care [8]. A number of studies show that these centres are home to an aged population with dependency issues, under-treated symptoms such as pain, and high prevalence rates of dementia and frailty [11–14]. In most cases, these individuals will remain in their nursing homes until they pass away, which means that they will require palliative care at some point [6,15].

It is vital to identify palliative care needs and their potential degree of complexity in these centres because this will improve the approach taken to healthcare, demands for emergency care, and use of resources [14,16]. Palliative care needs and their intensity have proven to be decisive factors in establishing

priority and emergency care criteria according to patient prognosis and life expectancy [17].

It is essential that nursing homes and other specialised services be coordinated. Nursing homes must also reach a consensus on the criteria for referring patients with palliative care needs that cannot be adequately met in nursing homes [18,19]. The use of advanced palliative care resources (APCRs)—such as palliative care support teams or palliative care consultants—can prevent older individuals from visiting the emergency department or being admitted to hospital at the end of their lives [20].

In Andalusia, Spain, there are clear criteria in place for referring complex patients to palliative care support teams [21]. These teams, together with primary care or nursing home professionals, are jointly responsible for the care of residents with palliative care needs who meet certain criteria. These criteria, known as complexity criteria, are included in the Diagnostic Instrument of Complexity in Palliative Care (IDC-Pal) [22], which classifies cases into non-complex, complex, and highly complex, the latter two of which can be treated using APCRs.

At the same time, it is expected that non-complex residents with palliative care needs can be cared for in nursing homes without having to resort to APCRs because nursing homes are equipped with their own staff and material resources. Consequently, APCRs will be used only in complex palliative care cases.

A number of studies have been conducted to determine the degree of frailty and complexity of residents with palliative care needs at nursing homes. However, the characteristics of the cases that are likely to require assistance from the health

system's APCRs, depending on the resources available at the nursing home, have not yet been identified.

Our hypothesis is that there are high prevalence rates of frailty, clinical complexity, and palliative care complexity among nursing home residents with chronic conditions, who may require the assistance of APCRs depending on the centre's available resources and the degree of palliative care complexity in question.

Therefore, the objectives of this study are to determine the frailty, prognosis, complexity, and palliative care complexity of nursing home residents with palliative care needs and define the characteristics of the cases eligible for receiving advanced palliative care according to the resources available at each nursing home.

MATERIALS AND METHODS

Design

This was a multi-centre, descriptive, and cross-sectional study.

Sample

Eight nursing homes in Andalusia, Spain were selected using a convenience sampling method based on their institutional characteristics—the presence of a multi-disciplinary team, the potential involvement of professionals, and the presence of both public and private beds. All the centres included in the study had more than 60 beds. In Andalusia, nursing homes with more than 60 beds are required to offer 24-h nursing services and their own medical care[23].

In each centre, one or two nurses with intimate knowledge of patients who had been working at the nursing home for at least six months were responsible for data

collection. All of the participating nurses signed an informed consent form and received training prior to data collection.

From all the patients with dementia, chronic heart disease, chronic kidney disease, chronic liver disease, and cancer, each nursing home nurse randomly recruited 17 or 18 patients with palliative care needs based on the NECPAL CCOMS-ICO© 3.0 instrument (Instituto Catalán de Oncología, Cataluña, Spain) [8]. Patients who were reaching the end of their lives during data collection were excluded. Data were collected between June 2019 and January 2020. All participants, patients, and representatives of cognitively impaired patients were fully informed and signed an informed consent form.

Instruments

Nurses collected demographic and clinical information from the patients' clinical records using a structured questionnaire that included the following tools:

Clinical characteristics questionnaire: The questionnaire included the Spanish versions of the Charlson comorbidity index [24], the Barthel index for assessing dependency [25], and Pfeiffer's test for assessing cognitive impairment [26].

The Frail-VIG index: The Frail-VIG (In Spanish VIG is the abbreviation for Comprehensive Geriatric Assessment) index is a questionnaire for identifying patients with frailty, which is understood as a state of vulnerability to stressors caused by limited compensatory mechanisms [27]. This questionnaire is based on the comprehensive geriatric assessment and contains 22 items, the majority of which offer a dichotomous response option. It has been used to distinguish between different patient clinical statuses: no frailty/prefrailty (<0.20 points), baseline frailty

(0.20 – 0.35 points), moderate frailty (0.36 – 0.50 points), and advanced frailty (> 0.50 points). The Frail-VIG index displays predictive power regarding mortality [28].

The case complexity index (CCI): The CCI was designed to identify complex cases among non-hospitalised patients so that they can be cared for at home by nurse case managers [29]. It is based on the concept of complexity as understood by Safford, Allison, and Kiefe [30] and consists of 14 items that help to identify overall case complexity, clinical complexity, and community complexity. A complex case may be defined as a case scoring ≥ 100 points (total complexity) provided that the overall score for clinical management complexity items (CCI1 to CCI5) is ≥ 50 points.

The palliative prognostic index (PPI) is a mortality prediction instrument that has been adapted for use in nursing home residents with advanced medical conditions [31]. The PPI has been used to predict the mortality rate of patients with advanced medical conditions within the following six months (180 days). It evaluates five prognostic factors—impaired functionality in performing basic activities, delirium, severe dyspnoea, oedema, and low oral intake. This instrument allows the chances of survival to be estimated based on the score obtained. In this study, we took into consideration the positive predictive value for advanced disease within the following six months using the recalibrated version of the PPI [31].

The Palliative Performance Scale (PPS) [32], which is included in the PPI, assesses basic activities by assigning functionality percentages to patients ranging from 0% (deceased patient) to 100% (no sign of disease). The instrument indicates the care provision required by the patient based on the percentage assigned: no need for special care (80 – 100%), need for some type of care (50 – 70%), and need for care equivalent to hospitalisation or institutionalisation (0 – 40%).

The Diagnostic Instrument of Complexity in Palliative Care (IDC-Pal): The IDC-Pal is designed as a discriminating tool for complex patients who require the use of APCRs under the Andalusian Palliative Care Plan [21]. The instrument identifies 20 complexity elements and 15 high complexity elements based on the characteristics of the patient, the family, the social environment, and the healthcare organisation, and classifies cases into non-complex, complex—when there is at least one complexity element—and highly complex—when there is at least one high complexity element [22].

Priority levels: Using the IDC-Pal instrument and on the basis of the resources available at each nursing home, nurses at the participating nursing homes were asked to identify situations that cannot be addressed at their nursing homes and thus require immediate use of or immediate referral to APCRs (priority 1), as well as to identify situations that can be partially addressed at their nursing homes with support and intervention from APCRs (priority 2).

Once their responses had been received, the situations identified as priority 1 by at least 50% of the nurses were classified as ‘priority 1’, and the situations identified as priority 2 by at least 50% of the nurses were classified as ‘priority 2’. The rest of the situations that the nurses reported that they could deal with using the resources available at their nursing homes were classified as ‘no priority’.

Statistical Analysis

A descriptive analysis was carried out to summarise the main characteristics of the study sample. Categorical variables were expressed as absolute frequencies and percentages, and numerical variables were expressed as means and standard deviations (SDs).

Quantitative data were assessed for normality using the Kolmogorov–Smirnov test. All the quantitative data collected displayed a non-normal distribution ($p < 0.001$). As a result, non-parametric inferential tests were used.

Pearson's chi-squared test was used to assess differences between groups. McNemar's test was used to compare prevalence rates. The Mann–Whitney U-test was used to compare the characteristics of 'priority 1' and 'priority 1–2' groups with the 'no priority' group. Statistical analyses were conducted using the statistical package IBM SPSS v.24. (IBM, Armonk, NY, USA). p -values lower than 0.05 were considered to be statistically significant.

Ethical Considerations

All the participants signed an informed consent form. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Andalusian Public Health System (reference number: AP-0105-2016 signed on 28 June 2017). The confidentiality and anonymity of the patients were preserved at all times in compliance with the Spanish Basic Law 41/2002 (Article 16).

RESULTS

Characteristics of the Sample

A total of 149 patient cases were analysed, of whom 100 (67.50%) were women. The mean age was 84.468 years (SD = 9.126). Of the groups analysed, the most frequent condition was dementia, ($n = 67$; $\% = 45.0$), followed by chronic heart disease ($n = 57$; $\% = 38.3$). The mean Charlson comorbidity index value was 2.587 (SD = 1.989). The mean Barthel index value was 50.369 (SD = 32.174). The average number of errors in Pfeiffer's test was 4.9128 (SD = 3.876).

Frailty

The mean Frail-VIG index was 0.2813 (SD = 0.07329). According to the Frail-VIG index results, there were 29 cases (19.46%) with no frailty, 91 cases (61.07%) with baseline frailty, and 29 cases (19.46%) with moderate frailty. The rest of the Frail-VIG index results are shown in Table 1.

Prognosis

As regards prognosis, the mean PPI score was 2.483 (SD = 2.571). Of the residents under study, 10.1% (n = 15) had a poor prognosis, which, according to the instrument's own instructions, meant that 53% of patients with similar characteristics would die within the next six months. Three residents (2%) had an extremely poor prognosis, which meant that 68% of patients with similar characteristics would die within the next six months. Within this index, the mean PPS value was 64.429 (SD = 18.431) and the most frequent value was 50 (n = 44; % = 29.5). The rest of the PPI results are shown in Table 2.

Case Complexity

The mean CCI score was 64.1946 (SD = 14.94435) and the mean total complexity index score was 103.9933 (SD = 20.17642). Of the studied cases, 80.5% (n = 120) were clinically complex to manage, and 66.4% (n = 99) had total complexity. Table 3 shows the remaining CCI results.

Table 1: Results of the Frail-VIG index (n (%))

	NO	YES
VIG1.1 Needs help managing financial matters (bank, shops, restaurants)	22 (14.8%)	127 (85.2%)
VIG1.2 Needs help using the telephone	64 (43.0%)	85 (57.0%)
VIG1.3 Needs assistance in preparing or administering medications	11 (7.4%)	138 (92.6%)
VIG1.4 Barthel index (dependency)	No dependency (BI ≥ 95) 17 (11.4%)	Mild-moderate dependency (BI 90–65) 46 (30.9%) Moderate-severe dependency (BI 60–25) 50 (33.6%) Absolute dependency (BI ≤ 20) 36 (24.2%)
VIG3. Degree of cognitive impairment	No cognitive impairment 65 (43.6%)	Mild-moderate (GDS ≤ 5 *) 37 (24.8%) Severe-very severe (GDS ≥ 6 *) 47 (31.5%)
	NO	YES
VIG2. Weight loss ≥5% in the last 6 months	136 (91.3%)	13 (8.7%)
VIG4.1 Need for antidepressant medication	28 (18.8%)	121 (81.2%)
VIG4.2 Frequent need for benzodiazepines or other psychiatric drugs with a sedative effect for insomnia/anxiety	28 (18.8%)	121 (81.2%)
VIG5 Do healthcare professionals perceive the presence of social vulnerability?	123 (82.9%)	26 (17.4%)
VIG6.1 Presence of delirium and/or behaviour disorder requiring antipsychotic drugs in the last six months	116 (77.9%)	33 (22.1%)
VIG6.2 In the last six months, ≥2 falls or hospitalisation due to a fall	124 (83.2%)	25 (16.8%)
VIG6.3 Presence of ulcer (pressure or vascular, any grade)	131 (87.9%)	18 (12.1%)
VIG6.4 Taking ≥5 drugs	25 (16.8%)	124 (83.2%)
VIG6.5 Difficulty swallowing when eating or drinking?		
Presence of aspiration respiratory infections during the last six months?	138 (92.6%)	11 (7.4%)
VIG7.1 Need for ≥2 conventional analgesics and/or strong opioids for pain control	113 (75.8%)	36 (24.2%)
VIG7.2 Basal dyspnoea impeding the ability to leave the house and/or opioids are frequently needed	142 (95.3%)	7 (4.7%)
VIG8.1 Active cancer	125 (83.9%)	24 (16.1%)
VIG8.2 Presence of any type of chronic respiratory disease (COPD, restrictive lung disease, etc.)	115 (77.2%)	34 (22.8%)
VIG8.3 Presence of any type of chronic heart disease (heart failure, ischemic cardiomyopathy, arrhythmia)	92 (61.7%)	57 (38.3%)
VIG8.4 Presence of any type of neurodegenerative disease (Parkinson, ALS, etc.) or a history of stroke (ischemic or haemorrhagic)	120 (80.5%)	29 (19.5%)
VIG8.5 Presence of any type of chronic digestive disease (chronic liver disease, cirrhosis, chronic pancreatitis, inflammatory bowel disease, etc.)	148 (99.3%)	1 (0.7%)
VIG8.6 Presence of chronic renal failure	130 (87.2%)	19 (12.8%)

*GDS = Reisberg's Global Deterioration Scale (Auer, S.; Reisberg, B. The GDS/FAST staging system. Int. Psychogeriatrics 1997, 9, 167–171).

VIG: In Spanish VIG is the abbreviation for Comprehensive Geriatric Assessment; **BI:** Barthel index; **COPD:** Chronic Obstructive Pulmonary Disease; **ALS:** Amyotrophic Lateral Sclerosis.

Table 2: Results of the palliative prognosis index (PPI) (n (%))

	≥60	30–50 Points	10–20 Points
PPI1-PPS*	94 (63.1%)	54 (36.2%)	1 (0.7%)
PPI2-Oral intake	Normal 114 (76.5%)	Moderately reduced 33 (22.1%)	Severely reduced 2 (1.3%)
	No		Yes
PPI3-Oedema	116 (77.9%)		33 (22.1%)
PPI4-Dyspnoea at rest	141 (94.6%)		8 (5.4%)
PPI5-Delirium	116 (77.9%)		33 (22.1%)
	>0 40% of patients with similar characteristics would die within the next six months	>2 42% of patients with similar characteristics would die within the next six months	>4 47% of patients with similar characteristics would die within the next six months
		>6 53% of patients with similar characteristics would die within the next six months	>9.5 68% of patients with similar characteristics would die within the six months
Overall PPI score	72 (48.3%)	50 (33.6%)	9 (6.0%)
			15 (10.1%)
			3 (2%)

*PPS: Palliative Performance Status.

Table 3: Results of the case complexity index (CCI) (n (%))

CCI 1—Severity: Severity Level	Level 2: Has Severe Mental Disorders or One Severe Advanced Organic Disease (Grades III–IV on Any Scale)	Level 3: Needs Palliative Care (Based on an ICD Identification Code or a Specific Scale or Report)
	6 (4.0%)	143 (96.0%)
	NO	YES
CCI2—Polypathology: ≥2 organic systems (cardiovascular, renal, respiratory, digestive, nervous, endocrine, haematological, osteoarticular, etc.) affected by chronic disease	42 (28.2%)	107 (71.8%)
CCI3—Skin: Skin ulcers	131 (87.9%)	18 (12.1%)
	No admissions	1 hospital admission through the emergency department in the last year
		≥2 hospital admissions or 1 admission to a home support team or to a hospital for the chronically ill in the last year
CCI4—Admissions	108 (72.5%)	24 (16.1%)
	NO	YES
CCI5—≥2 visits to a hospital emergency department without the patient being admitted in the last 12 months	109 (73.2%)	40 (26.8%)

CCI6—Polypharmacy: ≥ 5 chronic drugs (during ≥ 6 months) or ≤ 4 chronic drugs ineffectively managed by both patient and caregiver	25 (16.8%)	124 (83.2%)
CCI7—Technology: Requires support for ≥ 1 vital functions at home: breathing, nutrition, and/or elimination (e.g., supplemental oxygen, mechanical ventilation, enteral or parenteral nutrition, ostomies, dialysis, bladder catheterisation)	124 (83.2%)	25 (16.8%)
CCI8—Technical supports: Requires or has an anti-bedsore mattress, an adjustable bed, a crane, or a wheelchair	62 (41.6%)	87 (58.4%)
CCI9—Dependency	Level 1: Moderate or severe dependency regarding basic activities of daily living (Barthel 20/55) or cognitive impairment (Pfeiffer 4–7 points) 27 (18.1%)	Level 2: Absolute dependency regarding basic activities of daily living (Barthel ≤ 15) or dementia or cognitive impairment (Pfeiffer ≥ 8 points) 122 (81.9%)
	NO	YES
CCI10 ≥ 2 unexplained falls, an unexplained fall resulting in a fracture, or hospital admission in the last six months	124 (83.2%)	25 (16.8%)
CCI11 Lives alone without caregivers or caregivers have limited ability to support the patient at home or experience difficulties in doing so.	149 (100%)	0 (0%)
CCI12 Architectural barriers (e.g., in doorways, upper floors without lifts, inside the home, etc.), poor housing, or geographical isolation.	141 (94.6%)	8 (5.4%)
CCI13 Age (≥ 75 or ≤ 15 years old), has no education, or does not speak the language or his/her culture (ethnicity, religion, etc.) which hinders/prevents the intervention.	55 (36.9%)	94 (63.1%)
CCI14 Family conflicts, lack of financial resources, or suspected abuse	129 (86.6%)	20 (13.4%)
CLINICAL COMPLEXITY (CCI1–5 ≥ 100)	29 (19.5%)	120 (80.5%)
TOTAL COMPLEXITY (score ≥ 150)	50 (33.6%)	99 (66.4%)

The Diagnostic Instrument of Complexity in Palliative Care (IDC-Pal) and priority levels

The mean number of complexity elements identified by professionals was 0.926 (SD = 1.097), and the mean number of high complexity elements was 0.382 (SD = 0.731). Of the residents under study, 43.0% (n = 64) were classified as complex, and 22.8% were classified as highly complex (n = 34).

Based on the IDC-Pal items, 12 elements were identified as ‘priority 1’ and 14 elements were identified as ‘priority 2’. The levels of complexity defined by the IDC-Pal do not match the priority levels assigned by the nurses at the nursing homes. Of the 15 high complexity elements established by the IDC-Pal, seven were identified as ‘priority 1’, two as ‘priority 2’, and the rest were not assigned a priority (‘no priority’, NP). Of the 20 complexity elements established by the IDC-Pal, five were identified by the nurses at the nursing homes as ‘priority 1’, 12 as ‘priority 2’, and the rest were not assigned a priority (‘no priority’, NP). The remaining IDC-Pal results are shown in Table 4.

Table 4: Results of the Diagnostic Instrument of Complexity in Palliative Care (IDC-Pal), complexity elements, IDC-Pal high complexity elements, and priority levels (n (%))

		NO	YES	C/HC	Priority Level	Relationship between IDC-Pal Complexity and Priority Level	
PATIENT: HISTORY	IDCPAL1.1a The patient is a child or adolescent.	149 (100%)	0 (0%)	HC	P1	Match	C = P
	IDCPAL1.1b The patient is a healthcare professional.	149 (100%)	0 (0%)	C	NP	No match	C > P
	IDCPAL1.1c Social-family role performed by the patient	144 (96.6%)	5 (3.4%)	C	NP	No match	C > P
	IDCPAL1.1d Previous physical, psychological, or sensorial disability	135 (90.6%)	14 (9.4%)	C	P2	Match	C = P
	IDCPAL1.1e Recent and/or active addiction problems	145 (97.3%)	4 (2.7%)	C	P2	Match	C = P
	IDCPAL1.1f Previous mental illness	144 (96.6%)	5 (3.4%)	C	P2	Match	C = P
PATIENT CLINICAL SITUATION	IDCPAL1.2a Symptoms difficult to control	139 (93.3%)	10 (6.7%)	HC	P1	Match	C = P
	IDCPAL1.2b Refractory symptoms	147 (98.7%)	2 (1.3%)	HC	P1	Match	C = P
	IDCPAL1.2c Urgent situations in the terminal cancer patient	149 (100%)	0 (0%)	HC	P1	Match	C = P
	IDCPAL1.2d Last hours/days of life difficult to control	148 (99.3%)	1 (.7%)	HC	P1	Match	C = P
	IDCPAL1.2e Clinical situations due to cancer progression difficult to control	148 (99.3%)	1 (.7%)	HC	P1	Match	C = P
	IDCPAL1.2f Acute decompensated organ insufficiency in non-oncological terminal patient	110 (73.8%)	39 (26.2%)	C	P2	Match	C = P

	IDCPAL1.2g Severe cognitive failure	141 (94.6%)	8 (5.4%)	C	P1	No Match	C < P
	IDCPAL1.2h Abrupt change in level of functional autonomy	143 (96.0%)	6 (4.0%)	C	NP	No Match	C > P
	IDCPAL1.2i Presence of comorbidity difficult to control	149 (100%)	0 (0%)	C	P2	Match	C = P
	IDCPAL1.2j Severe constitutional syndrome	146 (98.0%)	3 (2.0%)	C	P2	Match	C = P
	IDCPAL1.2k Clinical management difficult due to repeated non-compliance with therapy	149 (100%)	0 (0%)	C	P2	Match	C = P
PATIENT: PSYCHO-EMOTIONAL	IDCPAL1.3a Risk of patient committing suicide	149 (100%)	0 (0%)	HC	P2	No Match	C > P
	IDCPAL1.3b Patient is asking to hasten the process of death	142 (95.3%)	7 (4.7%)	HC	P2	No Match	C > P
	IDCPAL1.3c Patient presents existential anguish and/or spiritual suffering	144 (96.6%)	5 (3.4%)	HC	NP	No Match	C > P
	IDCPAL1.3d Communication conflicts between patient and family	146 (98.0%)	3 (2.0%)	C	P2	Match	C = P
	IDCPAL1.3e Communication conflicts between patient and healthcare team	144 (96.6%)	5 (3.4%)	C	P2	Match	C = P
	IDCPAL1.3f Inadequate emotional coping by patient	126 (84.6%)	23 (15.4%)	C	P2	Match	C = P
FAMILY AND ENVIRONMENT	IDCPAL2.a Absent or insufficient family support and/or caregivers	142 (95.3%)	7 (4.7%)	HC	NP	No Match	C > P
	IDCPAL2.b Family members and/or caregivers not competent to give care	147 (98.7%)	2 (1.3%)	HC	NP	No Match	C > P
	IDCPAL2.c Dysfunctional family	134 (89.9%)	15 (10.1%)	HC	NP	No Match	C > P
	IDCPAL2.d Family and/or caregiver burden	147 (98.7%)	2 (1.3%)	HC	NP	No Match	C > P
	IDCPAL2.e Complex bereavement	143 (96.0%)	6 (4.0%)	C	P1	No Match	C < P
	IDCPAL2.f Structural limitations of environment for the patient	148 (99.3%)	1 (.7%)	HC	NP	No Match	C > P
PROFESSIONALS/TE RESOURCES	IDCPAL3.1. Application of palliative sedation difficult to manage	144 (96.6%)	5 (3.4%)	HC	P1	Match	C = P
	IDCPAL3.2. Difficulty in the indication and/or management of medication	145 (97.3%)	4 (2.7%)	C	P1	No Match	C < P
	IDCPAL3.3. Difficulty in the indication and/or management of interventions	147 (98.7%)	2 (1.3%)	C	P1	No Match	C = P
	IDCPAL3.4. Limitations of professional competence to address situations	147 (98.7%)	2 (1.3%)	C	P2	Match	C = P
	IDCPAL3.5. Difficulty managing or acquiring instrumental techniques and/or specific material at home	142 (95.3%)	7 (4.7%)	C	P1	No Match	C < P
	IDCPAL3.6. Difficulty managing coordination and logistic needs	149 (100%)	0 (0%)	C	P2	Match	C = P

C = complexity; HC = highly complex; P1 = priority 1; P2 = priority 2; NP = no priority; C = P = complexity level matches priority level; C > P = complexity level higher than priority level; and P > C = priority level higher than complexity level.

According to the priority levels established, 20.1% ($n = 30$) of the cases were to be classified as 'priority 1', i.e., they cannot be addressed at their nursing homes and this require immediate use of or immediate referral to APCRs, and 38.3% ($n = 57$) of the cases were to be classified as priority 2, i.e., they can be partially addressed at their nursing homes with support and intervention from APCRs. Only 41.6% ($n = 62$) of the cases did not require any action by APCRs in the nursing home professionals' opinion.

Characteristics of the Residents Classified as Priority Residents

Compared to non-priority residents, 'priority 1' residents exhibited higher levels of cognitive impairment ($p = 0.007$) and frailty ($p = 0.004$) and poorer prognoses as measured by the PPI ($p = 0.000$). In addition, compared to non-priority residents, residents classified as either 'priority 1' or 'priority 2' had higher levels of cognitive impairment ($p < 0.001$), poorer prognoses ($p < 0.001$), and higher dependency levels as measured by the Barthel index ($p < 0.001$). In contrast, both groups of residents showed similar levels of frailty ($p = 0.296$). The results of the comparison between the characteristics of non-priority residents and priority residents are shown in Table 5.

When comparing priority 1 residents with non-priority residents, priority 1 residents had higher rates of social vulnerability (VIG5: $p = 0.005$), refractory delirium (VIG6.1 and PPI5: $p = 0.003$), pressure and/or vascular ulcers (VIG6.3 and CCI3: $p < 0.041$), and severe dyspnoea (VIG7.2: $p = 0.006$; PPI4: $p = 0.020$).

Table 5: Comparison between the characteristics of non-priority and priority residents (Mann-Whitney U-test)

	NP <i>n</i> = 62		P1 + P2 <i>n</i> = 87		NP vs. P1 + P2	P1 <i>n</i> = 30		NP vs. P1
	M	SD	M	SD	<i>p</i>	M	SD	<i>p</i>
Age	85.468	8.751	83.759	9.370	0.111	82.500	10.051	0.131
Barthel	62.541	26.874	43.412	32.571	0.001*	48.966	33.123	0.065
Pfeiffer	2.950	2.896	6.379	3.831	0.001*	5.066	3.885	0.007
Charlson	2.459	1.831	2.678	2.099	0.863	2.933	2.348	0.566
VIG	0.274	0.083	0.286	0.066	0.296	0.309	0.063	0.028
PPI	1.516	1.890	3.172	2.773	0.001*	3.900	2.884	0.001*
CCI Clin	65.403	14.551	63.333	15.244	0.498	63.500	17.673	0.296
Overall CCI score	105.242	20.374	103.103	20.105	0.411	105.167	23.211	0.923

* = $p < 0.001$

Compared to non-priority residents, residents classified as either priority 1 or priority 2 had higher rates of cancer ($p = 0.012$), dementia ($p < 0.001$), social vulnerability (VIG5: $p = 0.048$), and refractory delirium (VIG6.1: $p = 0.027$; PPI5: $p = 0.027$) and needed more help using the telephone (VIG1.2: $p < 0.001$).

DISCUSSION

The results of our study suggest that there are high levels of frailty, complexity, and palliative care complexity among nursing home residents. Professionals indicated that, based on the priority levels assigned, the immediate use of APCRs was necessary in many cases. Patients eligible for receiving care from these resources had higher levels of cognitive impairment and frailty, poorer functional status, and poorer prognoses than non-priority patients. Residents with refractory delirium, severe dyspnoea, and skin ulcers were also considered a priority for receiving advanced palliative care.

In consonance with our hypothesis, the results show that approximately 80% of residents have some type of frailty. This is a considerable percentage, which nonetheless falls short of Kojima's [33] estimate of 92.5% in one meta-analysis, perhaps as a result of the measuring instruments used. However, in the Frail-VIG validation study, Amblàs-Novellas et al. [28] reported a proportion of frail palliative patients (92.5%) that was also higher than our study, although their study was conducted among geriatric patients at an acute care unit. These percentages are particularly important because they constitute a priority criterion for using APCRs. It should be noted that the Frail-VIG index, besides being one of the few tools available in Spanish, has great predictive capacity for mortality [34], which makes it a very useful instrument for identifying patients whose needs require closer monitoring.

Regarding complexity, 66.4% of the cases analysed were complex according to the CCI. As with frailty, the prevalence of complex cases among the general population fluctuates from 5% [35] to 24% [36], depending on how the concept of complexity is understood and the instrument used to identify it. In the instrument used in this study, complexity goes beyond co-morbidity and co-occurrence of multiple health conditions and is understood as the synergism of multiple clinical, psychological, and social problems [29]. The prevalence rate for complexity found in the nursing homes in our study was higher than the percentage of complex cases identified in the validation study for the instrument (47.3%) [29]. However, it should be borne in mind that this study was conducted with the general population and not with an institutionalised population. Not surprisingly, Amblàs-Novellas et al. [37]

found that institutionalised older individuals had greater levels of co-morbidity and complexity than people of the same age living in the community.

With regard to palliative care complexity, 43% of residents in our sample were classified as complex and 22.8% as highly complex. These complexity levels are lower than those reported by Salvador-Comino et al. [22], who used the IDC-Pal to identify complexities among patients receiving palliative care at home (32.4% of them were complex and 67.5% of them were highly complex), showing a different palliative care complexity pattern at nursing homes. However, in a study using the same instrument but with palliative patients at a haemodialysis unit [38], the percentage of complex patients (38%) was closer to the results of our study. One of the most innovative aspects of this study is that the nursing homes' own resources have been taken into account when identifying the priority level of residents requiring the intervention of APCRs.

The characteristics of the residents classified as priority residents do not always match the elements identified as complex in the IDC-Pal. In fact, there are many highly complex elements included in the IDC-Pal which are not particularly difficult for nursing home workers or which may be solved simply by patients staying at a nursing home—especially those derived from the patient's family situation. Conversely, some complexity elements, such as difficulties in managing drugs and interventions, are identified by nursing home professionals as a high priority. Therefore, setting priorities for using external resources based on the response capacity of the nursing home itself can be an effective strategy for identifying intervention needs in a targeted, personalised way. This also justifies the need to adapt complexity detection instruments to this type of institution, as well as

to take into account the opinions of nursing home professionals in order to decide which situations are particularly difficult and which are not.

Our results indicate that residents classified as a priority have higher levels of cognitive impairment. This is not surprising because nursing home staff face severe difficulties in caring for individuals with dementia at the end of their lives, especially in recognising palliative care needs, pain, verbal and non-verbal communication, and behavioural disorders [39].

Furthermore, the results of our study indicate that residents with refractory symptoms such as delirium, dyspnoea, and skin ulcers are more difficult to manage in nursing homes.

With regard to delirium, according to the VIG-Frailty index, 22.1% of the residents in our study experienced this condition, which was far higher than the percentage reported in other studies [40], although this may be attributed to the different instruments used. No specific uniform tools were used to diagnose delirium in any of the nursing homes participating in this study. Special attention should be paid to improving the identification and management of delirium in nursing homes because this condition causes great stress to nursing home professionals [41]. In a retrospective study on nursing home residents' last month of life, Smedbäck et al. [42] showed that while the pain was relieved in 43% of cases, delirium was controlled in only 4.3%.

In this regard, the high percentage of residents in our study who regularly use psychotropic drugs (81.2%) is striking. This percentage is higher than those reported by other studies in the same context [43]. This may be explained both by the high percentage of patients with dementia and delirium in our study and by the

fact that no distinction was made during data collection between the different types of drugs (antidepressants, antipsychotics, anxiolytics, etc.), as in other studies [43]. These data must be taken into account because the use of psychotropic drugs may be a factor contributing to the development of adverse effects, hospitalisation, and even death [44].

For nursing home professionals, dyspnoea is another symptom that is most difficult to control. In the aforementioned study [42], dyspnoea was only controlled in 6.1% of cases. Due to the high prevalence of advanced dementia, dyspnoea caused by aspiration pneumonia is a common symptom causing great stress for professionals and suffering for residents [45]. On many occasions, dyspnoea crises require specific medication and equipment which are sometimes only available in hospitals. Therefore, staff training and material resources are required in nursing homes.

There was a 12.1% prevalence rate of skin ulcers in our study, falling within previously published prevalence rates, which ranged from 3.4% to 32.4%, depending on the criteria used to identify them [46]. In our study, priority 1 residents had a higher proportion of skin ulcers than non-priority residents. It should be noted that pressure ulcers are very costly for nursing homes in terms of equipment and time spent caring for them [47], so to ensure adequate treatment, professionals may need the support of other resources within the health system.

As measured by the PPI results, higher priority levels indicate poorer prognoses among residents. According to a recent study conducted in our setting, residents admitted to nursing homes have a higher prevalence of symptoms in their last month of life and are also subject to a greater number of interventions that are

not necessarily palliative [48]. It is thus essential to have the support of APCRs when a patient's prognosis is very poor because they prevent patients from being transferred to a hospital to control their symptoms in the final moments of their lives [20].

Our study has a number of limitations that should be taken into account. To ensure their participation in the study, both nursing homes and professionals were selected using a convenience sampling method, which could have introduced selection bias. In addition, this study was carried out with residents with palliative care needs, as identified using the NECPAL-ICO-OMS instrument (Instituto Catalán de Oncología, Cataluña, Spain), whose characteristics do not necessarily reflect those of the entire population institutionalised in nursing homes. Finally, this study used instruments validated directly in Spanish, but it is important to emphasise that the proportion of residents experiencing frailty, complexity, or palliative care complexity may vary depending on the tool used to identify them.

CONCLUSIONS

In conclusion, there are high levels of frailty, clinical complexity, and palliative care complexity among nursing home residents. There is a need for nursing home professionals to identify which situations constitute a priority for the use of APCRs because these situations do not necessarily coincide with the tools for assessing complexity used in other settings. Our results indicate that symptom control, emergency situations in cancer patients, and managing complex drugs and interventions receive higher levels of priority. Residents classified as a priority according to these criteria display higher levels of cognitive impairment and frailty, poorer prognoses and functional status, and higher rates of refractory delirium, severe dyspnoea, and skin ulcers.

REFERENCES

1. Šteinmiller, J.; Routasalo, P.; Suominen, T. Older People in the Emergency Department: A Literature Review. *Int. J. Older People Nurs.* **2015**, *10*, 284–305, doi:[10.1111/opn.12090](https://doi.org/10.1111/opn.12090).
2. Dufour, I.; Chouinard, M.-C.; Dubuc, N.; Beaudin, J.; Lafontaine, S.; Hudon, C. Factors Associated with Frequent Use of Emergency-Department Services in a Geriatric Population: A Systematic Review. *BMC Geriatr.* **2019**, *19*, 185, doi:[10.1186/s12877-019-1197-9](https://doi.org/10.1186/s12877-019-1197-9).
3. Uscher-Pines, L.; Pines, J.; Kellermann, A.; Gillen, E.; Mehrotra, A. Emergency Department Visits for Nonurgent Conditions: Systematic Literature Review. *Am. J. Manag. Care* **2013**, *19*, 47–59.
4. Hwang, U.; Shah, M.N.; Han, J.H.; Carpenter, C.R.; Siu, A.L.; Adams, J.G. Transforming Emergency Care For Older Adults. *Health Aff.* **2013**, *32*, 2116–2121, doi:[10.1377/hlthaff.2013.0670](https://doi.org/10.1377/hlthaff.2013.0670).
5. Ackroyd-Stolarz, S.; Read Guernsey, J.; MacKinnon, N.J.; Kovacs, G. The Association between a Prolonged Stay in the Emergency Department and Adverse Events in Older Patients Admitted to Hospital: A Retrospective Cohort Study. *BMJ Qual. Saf.* **2011**, *20*, 564–569, doi:[10.1136/bmjqs.2009.034926](https://doi.org/10.1136/bmjqs.2009.034926).
6. Reitingier, E.; Froggatt, K.; Brazil, K.; Heimerl, K.; Hockley, J.; Kunz, R.; Morbey, H.; Parker, D.; Husebo, B.S. Palliative Care in Long-Term Care Settings for Older People: Findings from an EAPC Taskforce. *Eur. J. Palliat. Care* **2013**, *20*, 251–253.
7. Spasova, S.; Baeten, R.; Vanhercke, B. Challenges in Long-Term Care in Europe. *Eurohealth Obs. Eurohealth* **2018**, *24*, 7–12.
8. Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X. Identificación de Personas Con Enfermedades Crónicas Avanzadas y Necesidad de Atención Paliativa En Servicios Sanitarios y Sociales: Elaboración Del Instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med. Clin. (Barc).* **2013**, *140*, 241–245, doi:[10.1016/j.medcli.2012.06.027](https://doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027).
9. Carron, P.-N.; Mabire, C.; Yersin, B.; Büla, C. Nursing Home Residents at the

- Emergency Department: A 6-Year Retrospective Analysis in a Swiss Academic Hospital. *Intern. Emerg. Med.* **2017**, 12, 229–237, doi:[10.1007/s11739-016-1459-x](https://doi.org/10.1007/s11739-016-1459-x).
10. Sánchez-Pérez, I.; Comes Garcia, N.; Romero Piniella, L.; Prats Martos, G.; Arnau Bataller, G.; Coderch, J. Hospital Emergencies Arising from Nursing Homes in a Region: Evolution, Characteristics and Appropriateness. *Gac. Sanit.* **2018**, 32, 27–34, doi:[10.1016/j.gaceta.2016.11.005](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.11.005).
 11. Hermans, K.; Cohen, J.; Spruytte, N.; Van Audenhove, C.; Declercq, A. Palliative Care Needs and Symptoms of Nursing Home Residents with and without Dementia: A Cross-sectional Study. *Geriatr. Gerontol. Int.* **2017**, 17, 1501–1507, doi:[10.1111/ggi.12903](https://doi.org/10.1111/ggi.12903).
 12. Blay, C.; Martori, J.C.; Limón, E.; Oller, R.; Vila, L.; Gómez-Batiste, X. Busca Tu 1%: Prevalencia y Mortalidad de Una Cohorte Comunitaria de Personas Con Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidades Paliativas. *Atención Primaria* **2019**, 51, 71–79, doi:[10.1016/j.aprim.2017.07.004](https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.07.004).
 13. Liyanage, T.; Mitchell, G.; Senior, H. Identifying Palliative Care Needs in Residential Care. *Aust. J. Prim. Health* **2018**, 24, 524, doi:[10.1071/PY17168](https://doi.org/10.1071/PY17168).
 14. Hendriks, S.A.; Smalbrugge, M.; Galindo-Garre, F.; Hertogh, C.M.P.M.; van der Steen, J.T. From Admission to Death: Prevalence and Course of Pain, Agitation, and Shortness of Breath, and Treatment of These Symptoms in Nursing Home Residents With Dementia. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* **2015**, 16, 475–481, doi:[10.1016/j.jamda.2014.12.016](https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.12.016).
 15. Costa, V.; Earle, C.C.; Esplen, M.J.; Fowler, R.; Goldman, R.; Grossman, D.; Levin, L.; Manuel, D.G.; Sharkey, S.; Tanuseputro, P.; et al. The Determinants of Home and Nursing Home Death: A Systematic Review and Meta-Analysis. *BMC Palliat. Care* **2016**, 15, 8, doi:[10.1186/s12904-016-0077-8](https://doi.org/10.1186/s12904-016-0077-8).
 16. Jansen, K.; Schaufel, M.A.; Ruths, S. Drug Treatment at the End of Life: An Epidemiologic Study in Nursing Homes. *Scand. J. Prim. Health Care* **2014**, 32, 187–192, doi:[10.3109/02813432.2014.972068](https://doi.org/10.3109/02813432.2014.972068).
 17. Esteban-Burgos, A.A.; El Mansouri-Yachou, J.; Muñoz-Ramirez, R.; Hueso-Montoro, C.; Garcia-Caro, M.P.; Montoya-Juarez, R. Prognostic Models Associated with 6-Month Survival of Patients Admitted to Nursing Homes.

- Gerontology* **2019**, 65, 40–44, doi:[10.1159/000490243](https://doi.org/10.1159/000490243).
18. Sánchez-García, M.R.; Gutiérrez-Romero, J.A.; Fernández-Alcántara, M.; Hueso-Montoro, C.; Goodman, C.; Montoya-Juárez, R. End of Life Care in Nursing Homes in Spain: Exploratory Analysis and Evidences of Validity of a New Scale. *Appl. Nurs. Res.* **2017**, 37, 6–12, doi:[10.1016/j.apnr.2017.07.001](https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.07.001).
 19. Morris, D.A.; Galicia-Castillo, M. Caring About Residents' Experiences and Symptoms (CARES) Program: A Model of Palliative Care Consultation in the Nursing Home. *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* **2017**, 34, 466–469, doi:[10.1177/1049909116641606](https://doi.org/10.1177/1049909116641606).
 20. Miller, S.C.; Lima, J.C.; Intrator, O.; Martin, E.; Bull, J.; Hanson, L.C. Palliative Care Consultations in Nursing Homes and Reductions in Acute Care Use and Potentially Burdensome End-of-Life Transitions. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2016**, 64, 2280–2287, doi:[10.1111/jgs.14469](https://doi.org/10.1111/jgs.14469).
 21. Martín-Roselló, M.L.; Fernández-López, A.; Sanz-Amores, R.; Gómez-García, R.; Vidal-España, F.; Cia-Ramos, R. *Instrumento Diagnostico de La Complejidad En Cuidados Paliativos IDC-PAL*; 2014;
 22. Salvador Comino, M.R.; Garrido Torres, N.; Perea Cejudo, I.; Martín Roselló, M.L.; Regife García, V.; Fernández López, A. El Valor Del Instrumento Diagnóstico de La Complejidad En Cuidados Paliativos Para Identificar La Complejidad En Pacientes Tributarios de Cuidados Paliativos. *Med. Paliativa* **2017**, 24, 196–203, doi:[10.1016/j.medipa.2016.01.003](https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.01.003).
 23. Consejería para la Igualda y Bienestar Social Normativa Sobre Centros Residenciales de Personas Mayores. *Junta de Andalucía* 2007, 1–77.
 24. Gutiérrez-Misis, A.; Sánchez-Santos, M.; Otero, Á. Utilización de Un Proxy Al Índice de Charlson Para Estudiar La Asociación Entre Comorbilidad y Mortalidad a Corto y Largo Plazo En Mayores. *Atención Primaria* **2012**, 44, 153–161, doi:[10.1016/j.aprim.2011.01.012](https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.01.012).
 25. González, N.; Bilbao, A.; Forjaz, M.J.; Ayala, A.; Orive, M.; Garcia-Gutierrez, S.; Hayas, C. Las; Quintana, J.M. Psychometric Characteristics of the Spanish Version of the Barthel Index. *Aging Clin. Exp. Res.* **2018**, 30, 489–497, doi:[10.1007/s40520-017-0809-5](https://doi.org/10.1007/s40520-017-0809-5).
 26. Martínez de la Iglesia, J.; DueñasHerrerob, R.; Carmen Onís Vilchesa, M.;

- Aguado Tabernéa, C.; Albert Colomerc, C.; Luque Luquec, R. Adaptación y Validación Al Castellano Del Cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) Para Detectar La Existencia de Deterioro Cognitivo En Personas Mayores e 65 Años. *Med. Clin. (Barc)*. **2001**, 117, 129–134, doi:[10.1016/S0025-7753\(01\)72040-4](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(01)72040-4).
27. Rodríguez-Mañas, L.; Féart, C.; Mann, G.; Viña, J.; Chatterji, S.; Chodzko-Zajko, W.; Gonzalez-Colaço Harmand, M.; Bergman, H.; Carcaillon, L.; Nicholson, C.; et al. Searching for an Operational Definition of Frailty: A Delphi Method Based Consensus Statement. The Frailty Operative Definition-Consensus Conference Project. *Journals Gerontol. Ser. A* **2013**, 68, 62–67, doi:[10.1093/gerona/gls119](https://doi.org/10.1093/gerona/gls119).
28. Amblàs-Novellas, J.; Martori, J.C.; Molist Brunet, N.; Oller, R.; Gómez-Batiste, X.; Espauella Panicot, J. Índice Frágil-VIG: Diseño y Evaluación de Un Índice de Fragilidad Basado En La Valoración Integral Geriátrica. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* **2017**, 52, 119–127, doi:[10.1016/j.regg.2016.09.003](https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.09.003).
29. Ruiz-Miralles, M.L.; Richart-Martínez, M.; García-Sanjuán, S.; Gallud Romero, J.; Cabañero-Martínez, M.J. Design and Validation of a Complex Case Evaluation Index. *An. Sist. Sanit. Navar.* **2021**, 44, 195–204, doi:[10.23938/ASSN.0946](https://doi.org/10.23938/ASSN.0946).
30. Safford, M.M.; Allison, J.J.; Kiefe, C.I. Patient Complexity: More Than Comorbidity. The Vector Model of Complexity. *J. Gen. Intern. Med.* **2007**, 22, 382–390, doi:[10.1007/s11606-007-0307-0](https://doi.org/10.1007/s11606-007-0307-0).
31. Nieto Martín, M.D.; Bernabeu Wittel, M.; de la Higuera Vila, L.; Mora Rufete, A.; Barón Franco, B.; Ollero Baturone, M. Recalibración Del Palliative Prognostic Index En Pacientes Con Enfermedades Médicas Avanzadas. *Rev. Clínica Española* **2013**, 213, 323–329, doi:[10.1016/j.rce.2013.04.007](https://doi.org/10.1016/j.rce.2013.04.007).
32. Vila Arias, J.M.; Pereira Santelesforo, S.; Lopez Alvarez, E.; Mendez Muñoz, M.; Guzmán Gutierrez, J.; Sanmartín Moreira, J. Utilidad Del Palliative Performance Scale v2 Para La Estimación de Supervivencia En Enfermos Con Cáncer Avanzado. *Med. Paliativa* **2012**, 19, 133–138, doi:[10.1016/j.medipa.2012.01.009](https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.01.009).
33. Kojima, G. Prevalence of Frailty in Nursing Homes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* **2015**, 16, 940–945,

- doi:[10.1016/j.jamda.2015.06.025](https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.06.025).
34. Amblàs-Novellas, J.; Martori, J.C.; Espauella, J.; Oller, R.; Molist-Brunet, N.; Inzitari, M.; Romero-Ortuno, R. Frail-VIG Index: A Concise Frailty Evaluation Tool for Rapid Geriatric Assessment. *BMC Geriatr.* **2018**, *18*, 1–12, doi:[10.1186/s12877-018-0718-2](https://doi.org/10.1186/s12877-018-0718-2).
 35. Constante Beitia, C.; Blay Pueyo, C.; Martínez-Muñoz, M.; Schiaffino Rubinat, A.; Ledesma Castelltort, A. Comparing Theoretical and Real Complex Chronic Populations: Cross-Sectional Study. *Int. J. Integr. Care* **2016**, *16*, 354, doi:[10.5334/ijic.2902](https://doi.org/10.5334/ijic.2902).
 36. Grant, R.W.; Ashburner, J.M.; Hong, C.S.; Chang, Y.; Barry, M.J.; Atlas, S.J. Defining Patient Complexity From the Primary Care Physician's Perspective. *Ann. Intern. Med.* **2011**, *155*, 797, doi:[10.7326/0003-4819-155-12-201112200-00001](https://doi.org/10.7326/0003-4819-155-12-201112200-00001).
 37. Amblàs-Novellas, J.; Santa Eugènia, S.J.; Vela, E.; Clèries, M.; Contel, J.C. What Lies beneath: A Retrospective, Population-Based Cohort Study Investigating Clinical and Resource-Use Characteristics of Institutionalized Older People in Catalonia. *BMC Geriatr.* **2020**, *20*, 187, doi:[10.1186/s12877-020-01587-8](https://doi.org/10.1186/s12877-020-01587-8).
 38. Blanco Mavillard, I.; Leiva Santos, J.P.; Bolaños Herrezuelo, G.; Jaume Riutort, C.; Julià Móra, J.M.; Rodríguez Calero, M.Á. Evaluación de Necesidades Paliativas En El Paciente Con Enfermedad Renal Crónica En Hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica* **2017**, *20*, 215–220, doi:[10.4321/S2254-28842017000300003](https://doi.org/10.4321/S2254-28842017000300003).
 39. Bolt, S.R.; van der Steen, J.T.; Schols, J.M.G.A.; Zwakhalen, S.M.G.; Pieters, S.; Meijers, J.M.M. Nursing Staff Needs in Providing Palliative Care for People with Dementia at Home or in Long-Term Care Facilities: A Scoping Review. *Int. J. Nurs. Stud.* **2019**, *96*, 143–152, doi:[10.1016/j.ijnurstu.2018.12.011](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.12.011).
 40. Gutiérrez Rodríguez, J.; Rodríguez Piñera, M.; Ortiz Cachero, E.; González Alonso, A.; Pérez Guillén, P.; Jiménez Muela, F.L.; Alonso Collada, A.; Solano Jaurrieta, J.J. Delirium En Centros Residenciales Para Personas Mayores. Estudio de La Prevalencia y Los Factores Asociados. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* **2013**, *48*, 177–179, doi:[10.1016/j.regg.2012.10.005](https://doi.org/10.1016/j.regg.2012.10.005).
 41. Kristiansen, S.; Konradsen, H.; Beck, M. Nurses' Experiences of Caring for

- Older Patients Afflicted by Delirium in a Neurological Department. *J. Clin. Nurs.* **2019**, 28, 920–930, doi:[10.1111/jocn.14709](https://doi.org/10.1111/jocn.14709).
42. Smedbäck, J.; Öhlén, J.; Årestedt, K.; Alvariza, A.; Fürst, C.-J.; Håkanson, C. Palliative Care during the Final Week of Life of Older People in Nursing Homes: A Register-Based Study. *Palliat. Support. Care* **2017**, 15, 417–424, doi:[10.1017/S1478951516000948](https://doi.org/10.1017/S1478951516000948).
43. Janus, S.I.M.; van Manen, J.G.; IJzerman, M.J.; Zuidema, S.U. Psychotropic Drug Prescriptions in Western European Nursing Homes. *Int. Psychogeriatrics* **2016**, 28, 1775–1790, doi:[10.1017/S1041610216001150](https://doi.org/10.1017/S1041610216001150).
44. Lapeyre-Mestre, M. A Review of Adverse Outcomes Associated with Psychoactive Drug Use in Nursing Home Residents with Dementia. *Drugs Aging* **2016**, 33, 865–888, doi:[10.1007/s40266-016-0414-x](https://doi.org/10.1007/s40266-016-0414-x).
45. van der Maaden, T.; van der Steen, J.T.; de Vet, H.C.W.; Hertogh, C.M.P.M.; Koopmans, R.T.C.M. Prospective Observations of Discomfort, Pain, and Dyspnea in Nursing Home Residents With Dementia and Pneumonia. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* **2016**, 17, 128–135, doi:[10.1016/j.jamda.2015.08.010](https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.08.010).
46. Anthony, D.; Alosoumi, D.; Safari, R. Prevalence of Pressure Ulcers in Long-Term Care: A Global Review. *J. Wound Care* **2019**, 28, 702–709, doi:[10.12968/jowc.2019.28.11.702](https://doi.org/10.12968/jowc.2019.28.11.702).
47. Wilson, L.; Kapp, S.; Santamaria, N. The Direct Cost of Pressure Injuries in an Australian Residential Aged Care Setting. *Int. Wound J.* **2019**, 16, 64–70, doi:[10.1111/iwj.12992](https://doi.org/10.1111/iwj.12992).
48. Puente-Fernández, D.; Roldán-López, C.B.; Campos-Calderón, C.P.; Hueso-Montoro, C.; García-Caro, M.P.; Montoya-Juarez, R. Prospective Evaluation of Intensity of Symptoms, Therapeutic Procedures and Treatment in Palliative Care Patients in Nursing Homes. *J. Clin. Med.* **2020**, 9, 750, doi:[10.3390/jcm9030750](https://doi.org/10.3390/jcm9030750).

6.4. ESTUDIO 4

Título: *Inadequate human resources, equipment and training: A qualitative assessment of the objectives of the NUHELP end-of-life care programme in the context of the COVID-19 pandemic.*

Autores: Emilio Mota Romero, Daniel Puente Fernández, Carmen Rodríguez Pertiñez, Gema Árbol Fernández, Socorro Moreno Guerrero, Rafael Montoya Juárez.

Revista: Palliative Medicine.

Factor de impacto por Journal Citation Reports: 4.4.

Categoría: HEALTH CARE SCIENCES& SERVICES.

Posición en la categoría: 23/105.

Cuartil: Q1.

Año de publicación: 2022.

Referencia: Mota Romero, E., Puente Fernández, D., Rodríguez Pertiñez, C., Árbol Fernández, G., Moreno Guerrero, S., & Montoya Juárez, R. (2022). Inadequate human resources, equipment and training: A qualitative assessment of the objectives of the NUHELP end-of-life care programme in the context of the COVID-19 pandemic. *Palliative Medicine*, 36(8), 1252–1262.

<https://doi.org/10.1177/02692163221103099>.

ABSTRACT

Background: The COVID-19 pandemic had a particularly severe impact on nursing homes, exposing numerous pre-existing deficiencies in end-of-life care.

Aim: To describe how the COVID-19 pandemic affected nursing home and primary care professionals' attempts to achieve the objectives of a pre-existing end-of-life programme and to explore their personal experiences of end-of-life care in these facilities.

Desing: A qualitative descriptive study using thematic analysis.

Setting/participants: Twenty semi-structured interviews were conducted from March to November 2020 with professionals from nursing homes and primary care facilities who participated in the development of the NUHELP programme.

Results: Six main themes were identified: (1) Comprehensive assessments of residents at the homes were not conducted due to excessive workload and high staff turnover. (2) New technologies and changes to professional roles were used to meet relatives' needs for information. Residents only received information when they requested it. (3) Advance care planning was not carried out and was limited to potential hospital transfer. (4) Arrangements were made to allow relatives to spend time with residents during their final moments, but complicated grief among relatives and professionals is anticipated. (5) Management of complexity varied depending on the degree of coordination with primary care facilities. (6) Nursing home professionals felt abandoned, with a lack of human resources, equipment and training.

Conclusions: The pandemic cast light on existing shortcomings in nursing homes in terms of comprehensive assessments, communication, decision making, grief management and palliative care complexity. Nursing homes need more human, material and training resources, as well as improved coordination with the public healthcare system.

Keywords: Palliative care, nursing homes, COVID-19, primary health care.

What is already known about the topic?

- The NUHELP programme was developed by professionals from nursing homes and primary care facilities to improve end-of-life care in nursing homes.
- The outbreak of the pandemic had a particularly serious impact on nursing homes, which experienced excess mortality and were found to have multiple shortcomings.
- Although the literature has demonstrated the significant emotional impact of the pandemic on nursing home professionals, its effect on the objectives of an end-of-life care programme like NUHELP have not yet been studied.

What this paper adds?

- Evaluation of the NUHELP programme has revealed multiple shortcomings in nursing homes, with failings found in comprehensive assessments, communication with families and residents, advance care planning, and management of anticipatory grief and palliative care complexity.

- Nursing home professionals felt abandoned by the public health and social care system.

Implications for practice, theory or policy

- More human, material, and training resources are needed in nursing homes, as well as greater coordination with the public healthcare system.
- Specific end-of-life care programmes like NUHELP are more vital than ever in nursing homes.

BACKGROUND

From the very beginning of the COVID-19 pandemic, excess mortality was found to be particularly high in individuals aged over 65, especially those with chronic conditions.¹ As a result, protective measures have focussed on this group.²

In Europe, elderly people in nursing homes tend to have multiple chronic conditions and high levels of dependency in addition to their age.³ Given the extreme vulnerability of nursing home residents, one of the main measures adopted in Spain and other European countries was to ban visits to nursing homes by relatives and people external to the homes.⁴ Nursing homes took their own action based on extensive diagnostic testing, cohort isolation, protection for professionals and the use of new technology to deliver care and support for residents' physical and mental health.⁵

Despite these measures, statistics show that the pandemic had a particularly significant impact on nursing homes in Spain, where the infection rate reached up to 60% of residents at some points, with a mortality rate exceeding 50% of cases.⁶

Spain was among the European countries with the highest numbers of cases.⁷ Several scholars, including Marbán-Gallego et al.,⁸ have identified factors that contributed to these outcomes, including multimorbidity among residents, limited healthcare capacity in nursing homes and a lack of coordination with the public healthcare system.

Prior to the pandemic, there were no specific end-of-life care programmes in nursing homes in Spain.⁹ In 2020, the Spanish Ministry of Health published a series of recommendations for nursing homes,¹⁰ but they focussed on measures to protect professionals and prevent the spread of the SARS-CoV-2 virus, overlooking measures related to comprehensive end-of-life care.

The Spanish Society of Palliative Care (SECPAL) with several other scientific societies published recommendations for end-of-life decision making in the residential context especially for nursing homes,¹¹ but the extent to which these were accepted and implemented in the homes is unclear.

The NURsing Homes End of Life Programme (NUHELP)¹² was developed between 2017 and 2020 by a team of professionals from nursing homes and primary care facilities in southern Spain, taking other schemes such as the Gold Standards Framework for care homes¹³ and the NAMASTE programme¹⁴ as a reference. The NUHELP programme consists of five objectives and 22 interventions, as well as indicators to evaluate the degree to which these objectives are fulfilled.

The NUHELP programme was set to be implemented and evaluated during the first half of 2020, but it was interrupted by the pandemic.

Unlike other proposed measures, the professionals at the participating nursing homes and primary care facilities were aware of NUHELP objectives, as they had

participated in developing the programme and completed specific training on it. The objectives of the NUHELP programme are now being reassessed in order to rework them if necessary and implement them in the coming months.

AIM

To describe how the COVID-19 pandemic affected nursing home and primary care professionals' attempts to achieve the objectives of a pre-existing end-of-life programme and to explore their personal experiences of end-of-life care in these facilities.

METHODS

Design

This is a descriptive qualitative study. This type of study design is commonly used in research projects aiming to obtain first-hand knowledge of patients', family members' or professionals' experiences of a particular topic, such as programme evaluations.¹⁵ The study follows the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) guidelines.

Setting/population

The study was conducted with professionals from the eight nursing homes and eight primary care facilities that had helped to develop the NUHELP programme.¹²

Sample/recruitment

Purposive sampling was carried out. The inclusion criteria were: working at a nursing home or a primary care facility that provided support to a nursing home during the COVID-19 pandemic from at least March to November 2020.

Two professionals from each of the eight nursing homes participating in the programme design were contacted (16), and one professional was selected from each referring primary care facility (8).

Data collection

A semi-structured interview script was drawn up in accordance with the objectives of the NUHELP programme (Table 1). In the interviews, the participants expressed their opinions about the situation in Spanish nursing homes since the start of the COVID-19 pandemic in relation to the objectives set in the programme. To obtain a better understanding of the participants' responses, real examples of specific cases were requested for each objective and the participants were asked to explain how they had been affected personally.

Table 5: Interview script.

Objective	Questions for all objectives
<i>Objective 1. To conduct a comprehensive assessment and develop a personalised care plan adapted to the palliative needs detected.</i>	How have the pandemic and the measures imposed affected [Objective]?
<i>Objective 2. To provide information in a clear and accessible way.</i>	Can you give an example?
<i>Objective 3. To request and record advance care directives.</i>	How have you personally experienced this change as a professional?
<i>Objective 4. To provide early care with respect to loss and grief</i>	
<i>Objective 5. To refer patients to a specialised palliative care unit if appropriate, depending on the complexity of the palliative care required.</i>	

The project researchers made telephone contact with the professionals to explain the purpose of the interviews and arrange an appointment.

The interviews were conducted online by two male project researchers with previous experience in qualitative methods, who did not belong to the facilities and were video recorded for subsequent transcription. Breaks were taken upon the participants' request or when the researchers could see that they were struggling emotionally. The interviews lasted approximately 30 min and were carried out between November 2020 and March 2021. The transcripts were subsequently sent to participants to confirm that every aspect recorded in the interviews accurately reflected their opinions. Notes on body language were added to provide additional information alongside the participants' discourses.

Data analysis

A thematic analysis was carried out following the steps set out by Braun and Clarke.¹⁶ The codes identified in the thematic analysis were grouped into main themes according to the questions on the script, which echoed the objectives of the NUHELP programme. An additional theme ('Personal experiences') was added to encompass general considerations about end-of-life care that applied to all the programme's objectives. In some themes, it was necessary to establish subthemes in order to describe the study phenomenon in greater depth. One researcher performed a first codification, and afterwards, all codes and subthemes were discussed by three researchers. The transcripts were subsequently sent to the participants for triangulation purposes before notes on body language were added to the documents and the analysis began. Atlas.ti 9 © was used to code and analyse the transcripts. Given the characteristics of the sample, data saturation (the point at

which additional data produces no more emerging themes) was reached. This may be explained by the fact that the participants all belonged to the same demographic and regulatory contexts.

Ethical issues

The study was approved by the Research Ethics Committee (0706-N-17). Informed consent was given verbally and recorded with the rest of the interview. The interviewer stayed with the participants to make sure that they were not experiencing emotional distress. In the event that they were, the interviewer remained with the participant until they returned to their usual emotional state.

RESULTS

Of the 24 professionals who had helped to develop the programme and who were contacted to participate, 20 joined the study: 13 worked at nursing homes and seven at primary care facilities. Four professionals who had helped to develop the NUHELP programme did not participate in the study because they had not delivered care at the facilities during the study period.

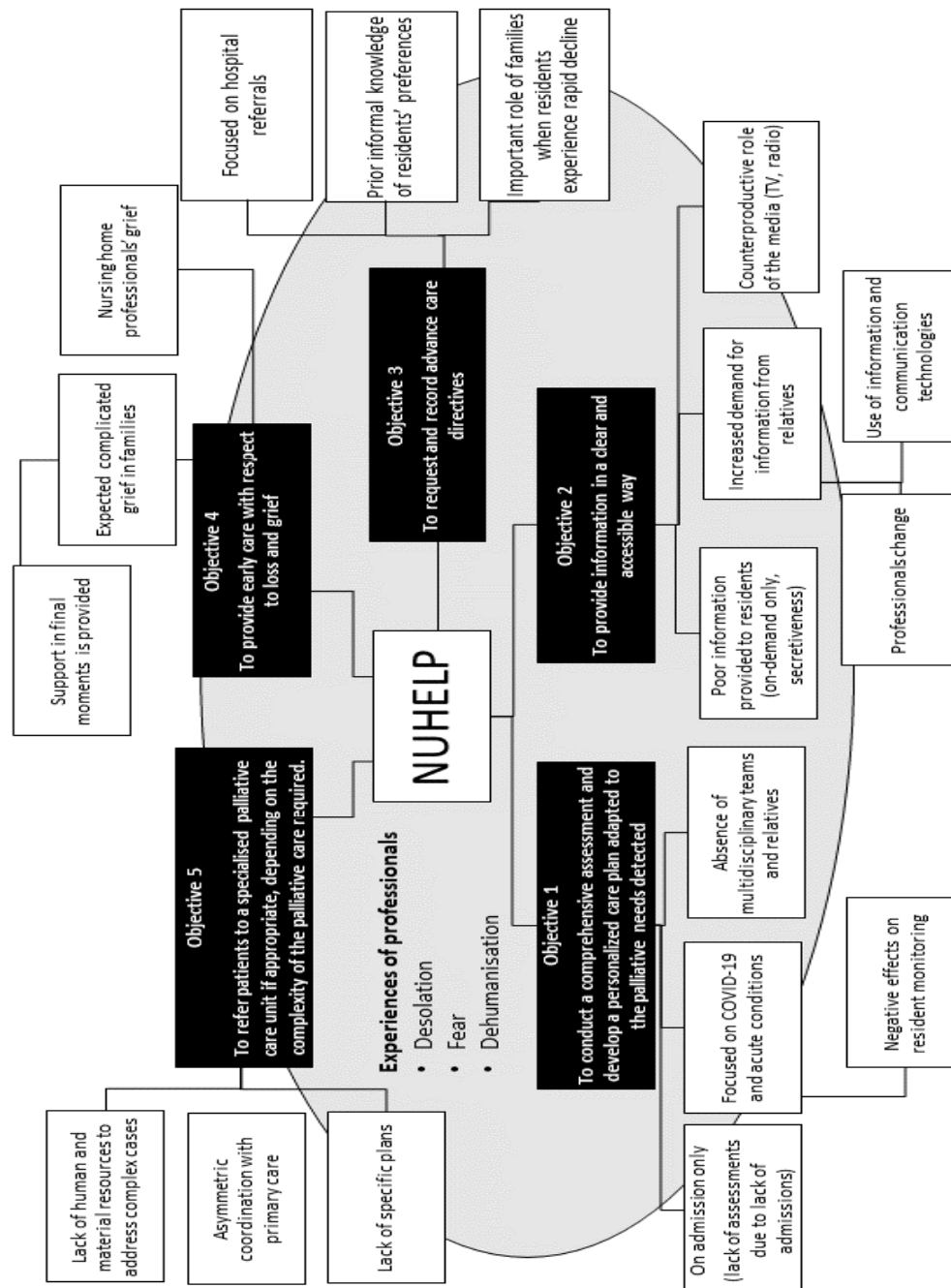
Eighteen of the 20 participants (90%) were women. The mean age of the participants was 42.3 years old, and the mean length of time in their current roles was 13.05 years. The participants' details are shown in Table 2.

The results of the interviews are presented below; they are organised into themes and codes and illustrated with verbatim quotes. Each quote is accompanied by the participant's code. A description of the coding tree is showed in Figure 1.

Table 2: Interview participants.

ID	Care environment	Sex	Age	Years of experience	Profession
P1	Primary Care	Female	54	19	Nurse
P2	Primary Care	Female	55	32	Nurse
P3	Primary Care	Female	59	17	Nurse
P4	Primary Care	Female	54	30	Nurse
P5	Primary Care	Male	58	18	Nurse
P6	Primary Care	Female	52	13	Nurse
P7	Primary Care	Female	61	35	Nurse
P8	Nursing Home	Female	28	3	Nurse
P9	Nursing Home	Female	36	13	Psychologist
P10	Nursing Home	Female	27	3	Social worker
P11	Nursing Home	Female	59	15	Nurse
P12	Nursing Home	Female	49	14	Geriatrician
P13	Nursing Home	Male	25	4	Nurse
P14	Nursing Home	Female	33	7	Nurse
P15	Nursing Home	Female	36	13	Nurse
P16	Nursing Home	Female	57	15	Psychologist
P17	Nursing Home	Female	31	4	Social worker
P18	Nursing Home	Female	25	2	Nurse
P19	Nursing Home	Female	24	3	Nurse
P20	Nursing Home	Female	23	1	Nurse

Figure 1: Effects of the COVID-19 pandemic in nursing homes in relation to the objectives of the NUHELP intervention program.



Objective 1. To conduct a comprehensive assessment and develop a personalised care plan adapted to the palliative needs detected.

At most of the nursing homes, comprehensive assessments were conducted. They most commonly took place upon residents' admission to the facility and were multidisciplinary in nature. However, there were no new admissions to many facilities during the pandemic due to the restrictions imposed. The few admissions to nursing homes were accompanied by incomplete assessments, which participants attributed to staff shortages, excessive workload and fear of contagion of professionals and other residents. The assessments largely focussed on aspects relating to COVID-19 infection and acute symptoms.

"The only aim and the only thing we had to focus on was on caring for residents' acute episodes, so we forgot about everything else". [P19_Nursing Home_Nurse].

"I think we saw COVID rather than people. . ." [P5_Primary Care_Nurse].

In many cases, key components of comprehensive assessment were absent, including multidisciplinary teams and relatives, who sometimes participated via videoconference and other virtual channels. According to the professionals, these changes in the assessments had a clear impact on subsequent monitoring, affecting personal relations and suitability of care.

". . .of course it has an impact, because we're talking about the initial contact with a resident [participant sighs loudly] [...] a situation [...] that's more stressful because they're alone during admission". [P14_Nursing Home_Nurse].

". . .it's harder to [deliver] care, so it takes you longer to adapt that care to the individual". [P11_Nursing Home_Nurse].

Objective 2. To provide information in a clear and accessible way

Professionals in nursing homes and primary care facilities noted that the information given to residents was often inadequate or insufficient, despite the broader changes that were occurring in healthcare and explicit requests for information.

Occasionally, relatives asked for information to be kept from the resident. In these cases, although this information was initially concealed, the professionals tried to explain the benefits of fully informing the resident to their relatives:

“ . . I think that the information given was utterly inadequate, minimal. Minimal for the relatives, for the residents it was even worse”. [P3_Primary Care_Nurse].

“I mean, information just wasn’t given. [. . .] their appointments [at primary care facilities] were cancelled, they didn’t receive a phone call, they weren’t told anything at all [participant is silent]. They weren’t given any information. . .” [P5_Primary Care_Nurse].

“The children asked us please not to tell their father he had COVID. [. . .] We told them it wasn’t appropriate or advisable and that their father watched TV and was an educated person. . .” [P16_Nursing Home_Psychologist].

The participants explained that they had difficulty responding to the volume of requests for information from relatives, especially during periods of tighter restrictions and with relatives of residents who were highly dependent or had significant cognitive impairment.

To meet demand, the professionals implemented new strategies based on communication technologies such as video calls, instant messaging and telephone

calls. Some participants pointed to difficulties when using these types of communication, especially at times when sensitive information had to be delivered.

“...we set up a WhatsApp group for the relatives and we sent out all the general information about what was happening with COVID and changes at the nursing home, all that general information was sent to the relatives”
[P12_Nursing Home_Geriatrician].

“...you can't see body language on the phone, and I think it's so important when you're giving someone bad news...” [P13_Nursing Home_Nurse].

In other cases, staff who were not usually responsible for giving out information were asked to do so, including administrative personnel. This was a shortcoming due to the limited medical training of these staff members. Due to their communication skills, psychologists were an alternative option for delivering information.

“...they did a really good job, but it's true that they didn't have the same training that we [nurses] or the doctors have...” [P19_Nursing Home_Nurse].

“...I think that we psychologists in particular are sticklers for being honest with these people because they [really] appreciate it, they ask for it and they have a right to know”. [P9_Nursing Home_Psychologist].

Mass media such as radio and television were one of the main sources of information for residents and their relatives. Although these media outlets allowed residents and their families to find out what was going on, they were also a source of concern and gave rise to distrust towards nursing homes:

“...they have televisions in their rooms, and they see what’s happening in the hospitals. . . [participant rubs her eyes] so I think that has quite a big influence. . .” [P20_Nursing Home_Nurse].

“It was the media too that were reporting on what was happening in other nursing homes and some families were distrustful towards us”. [P10_Nursing Home_Social worker].

Objective 3. To request and record advance care directives.

The pandemic meant that advance care planning was carried out inadequately or not at all. In many cases, advance care planning focussed on transferring residents in a serious condition from the nursing home to a hospital. Although the decision was often made not to refer residents, there were also cases where both relatives and professionals preferred to refer them to hospital:

“...I’ve seen lots of cases that we didn’t refer because the family didn’t want us to, [participant sighs loudly] because the resident didn’t want us to, they preferred to be treated here”. [P3_Primary Care_Nurse].

“...most of the relatives preferred us to refer them, they wanted their family members to be referred to save their lives, they prioritised the fact of saving their lives [participant frowns]”. [P9_Nursing Home_Psychologist].

The professionals explained that they were often aware of residents’ preferences following informal conversations prior to the pandemic. Although these preferences were widely respected, there were some cases where they were not followed despite being known.

“Verbal [preferences] yes, from many residents, when you have an informal conversation with them on some topic that comes up in the lounge or when they

come to tell you something and you talk a bit about life. . .” [P16_Nursing Home_Psychologist].

“... [The resident] is saying that he doesn’t want to be referred and, in the end, you refer him and he dies the next day in hospital, where he didn’t want to die. I feel sad about that [participant starts to cry]”. [P19_Nursing Home_Nurse].

Relatives played an important role when residents were unable to make decisions and had not set up advance care directives, especially in cases of rapid decline:

“... I think the nursing homes have been very respectful when it comes to taking relatives’ opinions into consideration. . .” [P3_Primary Care_Nurse].

“In some cases, the relatives did make certain decisions in response to their family member’s rapid decline. . .” [P10_ Nursing Home_Social worker].

Objective 4. To provide early care with respect to loss and grief.

The participants emphasised their belief that relatives would experience complicated grief after being unable to be with their family members at the end of their lives due to the restrictions in place. Most nursing homes attempted to introduce measures to mitigate the impact of this grief, such as being with residents and enabling family visits during their final moments by providing protective equipment, despite the fact that this was against the regulations in place, which imposed a complete ban on family visits to nursing homes. The role of psychologists in tackling grief was taken very seriously due to their ability to handle conversations and situations of emotional stress.

“Physical warmth, being there for their relative, giving them a kiss, giving them a hug, they’re being deprived of all of that [participant shakes her head]” [P9_Nursing Home_Psychologist].

“A specific room was set up and we offered them those last few minutes, those last few minutes before they died, and they all took it, all the family members. They were really, really grateful for it”. [P16_Nursing Home_Psychologist].

“...not being able to hug them, not being able to touch them. The work of the psychologists at the nursing homes and the support they received from the caregivers closest to that family member were very important”. [P2_Primary Care_Nurse].

When considering grief, it is also important to bear in mind grief among professionals, especially those who work in nursing homes. Only the primary care professionals mentioned the problematic nature of this grief.

“I realised that the people who were grieving the most were the professionals themselves. [. . .] They’d go in and fumigate with bleach, place the sheet over them, and put them in a box. You need to vomit that up, get it out. . .[participant starts to cry]” [P5_Primary Care_Nurse].

Objective 5. To refer patients to a specialised palliative care unit if appropriate, depending on the complexity of the palliative care required.

Most of the participants described the nursing homes as a place where complex cases could be tackled, but where many cases were inadequately handled due to a lack of human and material resources:

“How can you handle the end of someone’s life in a nursing home that only has a nurse there in the mornings and only has geriatric nursing assistants, all young and inexperienced, in the evenings and nights?” [P3_Primary Care_Nurse].

“It’s been so chaotic that there really wasn’t any way we could do things the way they were meant to be done, and many patients could perhaps have died at the nursing home and been looked after by us instead of being taken to hospital, for example”. [P8_Nursing Home_Nurse].

The participants pointed to an inadequate handling of complex situations, especially when it came to difficult and refractory symptoms, and palliative sedation. The way in which these situations were addressed was influenced by the availability of medication:

“I don’t really think it was handled properly. I think we’re really lacking when it comes to palliative care and sedation [participant shakes her head]” . . . [P6_Primary Care_Nurse].

“. . .medication is prepared to be taken to the nursing home for anything that comes up. Midazolam and morphine were almost the first things to be taken there in the packages we’ve been preparing”. [P1_Primary Care_Nurse].

Coordination with public healthcare facilities was key in this regard. Although some professionals complained about the lack of support from primary care facilities, others observed more fluid communication, especially when specific units were created to support nursing homes.

“. . .since the unit was created, we’ve always had a doctor and a nurse available to us [. . .], but the whole thing with this nursing home unit is great because you can ask them any questions you have. . .” [P15_Nursing Home_Nurse].

“The only problem we have with the health centre concerns supplies of resources and equipment, yes. They don’t treat us well. . . [participant frowns]” [P18_Nursing Home_Nurse].

Some participants emphasised the need for specific plans to suit the characteristics of each facility and highlighted the role of nurses in end-of-life decision making in complex situations:

“the doctor at the home predicted that potential requirement and we had guidelines in place, like ‘If this happens [wait] x seconds’; or ‘if they have this, you can apply this’; or ‘if [they have] pulmonary rales, [do] this’; etc., so we were a lot more sure of ourselves”. [P13_Nursing Home_Nurse].

“...palliative care has to be applied more and nursing has to take not one but two steps forward in this area. . .” [P6_Primary Care_Nurse].

Nursing home professionals’ personal experiences.

Many of the professionals described feeling abandoned due to the lack of coordination with the public health system and the lack of human and material resources:

“They abandoned us completely. They didn’t want anything to do with us, they didn’t want to enter the nursing home, we ended up without any nurses because they got sick and, well [participant cries] . . .” [P12_Nursing Home_Geriatrician].

“The resources arrived very late, very late [. . .] [participant starts to cry, interviewer offers to stop the recording] At a facility where everyone shared everything, the dining rooms, everything was shared, so it caught us completely off guard”. [P11_Nursing Home_Nurse].

They also pointed to the fear and dehumanisation that characterised care at some points during the pandemic. In the professionals' opinion, the residents were those worst affected by the situation:

"...the residents didn't matter, it was their family members that mattered [. . .] [the residents] were second-class citizens! [participant shouts and hits the table]. They weren't first-class citizens" [P5_Primary Care_Nurse].

"...it's very difficult for them, after their whole lives, to spend their old age feeling sad, far from their families, and it's a very difficult time [participant sighs loudly]. I can see it's had an effect on their decline. . ." [P10_Nursing Home_Social worker].

Meanwhile, the professionals experienced guilt at the possibility of infecting residents and at the feeling that they had been abandoned.

"They felt guilty because, if [the residents] get infected here, it's our fault for bringing the virus in off the street, see? I think [the professionals] have been treated very, very, very poorly, [they have received] very little empathy". [P3_Primary Care_Nurse].

DISCUSSION

The aim of this study was to describe how the COVID-19 pandemic affected nursing home and primary care professionals' attempts to achieve the objectives of a pre-existing end-of-life programme (NUHELP) and to explore their personal experiences of end-of-life care in these facilities.

The professionals interviewed explained that assessments were not comprehensive but focussed instead on aspects relating to possible infection with

the SARS-CoV-2 virus and on significant changes in specific areas assessed previously. Early assessment of possible COVID symptoms at nursing homes as a measure for preventing contagion has been examined in studies such as Rolland et al.¹⁷ However, the professionals were not satisfied with this approach, as it severely affected residents by overlooking other clinical issues despite contributing to contain the spread of the virus.

The professionals interviewed highlighted the large amount of information requested by residents' relatives. The literature suggests that relationships with residents' family members are often conflictual. The professionals participating in focus groups in the study by Sánchez-García¹⁸ observed that family members might feel guilty for being unable to care for their loved ones and have a negative image of nursing homes, resulting in a more demanding attitude towards the professionals working at the homes.

In order to handle demands from relatives, nursing homes adopted measures such as the use of new technology and assigning members of staff who did not usually deliver information to families to this role. The use of technology is relatively new in nursing homes, as previous studies have shown.¹⁹ Remote interactions with residents are more difficult than in face-to-face settings, requiring high levels of cooperation from professionals to make this channel of communication effective.²⁰

The nursing homes' experience of involving non-medical professionals in delivering information was not particularly positive, as it depended largely on each individual's communication skills. In a study carried out in nursing homes before the pandemic, Johnson and Bott²¹ showed that non-medical professionals felt uncertain when delivering information related to the end of life and considered that it was not

their responsibility. This may have been exacerbated during the pandemic by the uncertainty surrounding COVID-19 and how to treat the disease.

The information obtained from the media by residents and their families was counter-productive in many cases, causing major concern among them due to news reports on high case rates in nursing homes. Recent analysis has shown that news reports on the impact of COVID-19 in nursing homes were a constant feature throughout the pandemic and that these reports were all negative in nature.²²

The findings of this study indicate that advance care planning remains an area for improvement in nursing homes. In Spain, there is widespread ignorance surrounding advance care planning and advance care directives, so they are rarely implemented.²³ Ottoboni et al.²⁴ show that professionals are reluctant to carry out this planning for fear of bothering residents or their families, despite viewing it as a positive measure for handling the end of residents' lives.

Meanwhile, the participants were aware of the possibility of complicated grief among families due to factors such as isolation, the inability to say goodbye or the absence of family visits, so they adopted measures to enable relatives to spend time with residents during their final moments. Being unable to provide dying residents with companionship at the end of their lives may have a serious emotional impact on relatives and on the professionals themselves.²⁵

The capacity to handle complex cases at the nursing homes depended on the human, material and training resources available at the facilities and on the degree of coordination with public services, including primary care facilities in particular. As Mota-Romero et al.²⁶ highlight, nursing home professionals should identify

complex cases that are especially difficult to handle and be aware of the external resources available to them so that they can refer these patients where necessary.

Another issue raised was the need for nursing homes to have guidelines in place for responding to crises and controlling symptoms appropriately. Vellani et al.²⁷ state that primary care nurses with the necessary skills can play a very important part in controlling end-of-life symptoms in collaboration with nursing home teams.

Echoing the findings of this study, previous studies have found that healthcare professionals working during the pandemic have suffered high levels of stress, anxiety and depressive symptoms.^{28,29} The conditions present in nursing homes have worsened during the pandemic, including excessive workload, staff shortages and the emotional impact of isolation, the disease itself and the deaths of many residents.³⁰

This study has several limitations. Firstly, the qualitative nature of the study means that it is useful in understanding the experiences of professionals from nursing homes and primary care facilities during the COVID-19 pandemic, but it is not possible to extrapolate these conclusions to other contexts or settings. Secondly, the narratives of professionals from primary care facilities and nursing homes were analysed together. Although there were no major differences between the narratives of the two groups and any differences have been noted in the Results and Discussion sections, a specific semi-structured interview for each group could have identified specific characteristics of the study phenomenon. Finally, logistical and ethical constraints made it impossible to interview residents and family members, although

their insights could be useful in understanding how NUHELP's objectives can be achieved.

CONCLUSIONS

An evaluation of the NUHELP programme has revealed multiple shortcomings in comprehensive palliative care assessments, information given to residents and their families, advance care planning, support for anticipatory grief among families and identification and referral of complex cases. Nursing home professionals felt abandoned by the public health and social care system.

RECOMMENDATIONS FOR PRACTICE

More human, material and training resources are needed in nursing homes, as well as greater coordination with the public healthcare system. The roles and competencies of nurse case managers and specific units to coordinate with nursing homes must be strengthened. Structured advance care planning that takes resident and family preferences into consideration is crucial to avoid professional overload and conflicts in emergency situations.

REFERENCES

1. World Health Organization (WHO). *Report of the WHO-China Joint Mission on Coronavirus Disease 2019 (COVID-19)*. Geneva, <https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/who-china-joint-mission-on-covid-19-final-report.pdf> (2020).
2. Yanez ND, Weiss NS, Romand J-A, et al. COVID-19 mortality risk for older men and women. *BMC Public Health* 2020; 20: 1742.
3. Onder G, Carpenter I, Finne-Soveri H, et al. Assessment of nursing home residents in Europe: The Services and Health for Elderly in Long TERM care (SHELTER) study. *BMC Health Serv Res* 2012; 12: 5.
4. Jefatura del Estado. *Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19.*, <https://www.boe.es/eli/es/rd/2020/03/14/463/con> (2020).
5. Giri S, Chenn LM, Romero-Ortuno R. Nursing homes during the COVID-19 pandemic: a scoping review of challenges and responses. *Eur Geriatr Med* 2021; 12: 1127–1136.
6. Delgado-Cuesta J, Giménez Miranda L, Medrano FJ, et al. Gestión clínica de la pandemia por SARS-CoV-2 en España: lecciones aprendidas. *Rev la Soc Venez Microbiol Vol 40, No 2 (2020); 144-150*, http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_vm/article/view/21151 (2021).
7. Comas-Herrera A, Zalakaín J, Lemmon E, et al. *Mortality associated with COVID-19 in care homes: international evidence*, <https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/Mortality-associated-with-COVID-3-May-final-7.pdf> (2021).
8. Marbán-Gallego V, Montserrat-Codorniu J, Rodríguez-Cabrero G. The impact of COVID-19 on the elderly dependent population in Spain with special reference to the residential care sector. *Cienc e Saude Coletiva* 2021; 26: 159–168.
9. Froggatt K, Payne S, Morbey H, et al. Palliative Care Development in European Care Homes and Nursing Homes: Application of a Typology of

- Implementation. *J Am Med Dir Assoc* 2017; 18: 550.e7-550.e14.
10. Ministerio de Sanidad. *Recomendaciones a residencias de mayores y centros sociosanitarios para el COVID-19 (versión de 5 de marzo de 2020)*, https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Centros_sociosanitarios.pdf (2020).
 11. Amblás-novellas J, Gómez-batiste X. Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID- 19 . The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect , the company ' s public news and information. *Novel Coronavirus Information Center*, <https://www.elsevier.com/connect/coronavirus-information-center> (2020).
 12. Mota-Romero E, Esteban-Burgos AA, Puente-Fernández D, et al. Nursing Homes End of Life care Program (NUHELP): developing a complex intervention. *BMC Palliat Care* 2021; 20: 98.
 13. Hewison A, Badger F, Clifford C, et al. Delivering 'Gold Standards' in end-of-life care in care homes: a question of teamwork? *J Clin Nurs* 2009; 18: 1756–1765.
 14. Froggatt K, Patel S, Perez Algorta G, et al. Namaste Care in nursing care homes for people with advanced dementia: protocol for a feasibility randomised controlled trial. *BMJ Open* 2018; 8: e026531.
 15. Neergaard MA, Olesen F, Andersen RS, et al. Qualitative description-the poor cousin of health research? *BMC Med Res Methodol* 2009; 9: 1–5.
 16. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006; 3: 77–101.
 17. Rolland Y, Benetos A, Villars H, et al. A COVID-19 Support Platform for Long Term Care Facilities. *J Nutr Health Aging* 2020; 24: 461–462.
 18. Sánchez-García MR, Moreno-Rodríguez M, Hueso-Montoro C, et al. Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales. *Atención Primaria* 2017; 49: 278–285.
 19. Ohligs M, Stocklassa S, Rossaint R, et al. Employment of Telemedicine in Nursing Homes: Clinical Requirement Analysis, System Development and

- First Test Results. *Clin Interv Aging* 2020; 15: 1427–1437.
20. Dunleavy L, Preston N, Bajwah S, et al. 'Necessity is the mother of invention': Specialist palliative care service innovation and practice change in response to COVID-19. Results from a multinational survey (CovPall). *Palliat Med* 2021; 35: 814–829.
 21. Johnson S, Bott MJ. Communication With Residents and Families in Nursing Homes at the End of Life. *J Hosp Palliat Nurs* 2016; 18: 124–130.
 22. Miller EA, Simpson E, Nadash P, et al. Thrust Into the Spotlight: COVID-19 Focuses Media Attention on Nursing Homes. *Journals Gerontol Ser B* 2021; 76: e213–e218.
 23. Arimany-Manso J, Aragonès-Rodríguez L, Gómez-Durán E-L, et al. El testamento vital o documento de voluntades anticipadas. Consideraciones médico-legales y análisis de la situación de implantación en España. *Rev Española Med Leg* 2017; 43: 35–40.
 24. Ottoboni G, Chattat R, Camedda C, et al. Nursing home staff members' knowledge, experience and attitudes regarding advance care planning: a cross-sectional study involving 12 Italian nursing homes. *Aging Clin Exp Res* 2019; 31: 1675–1683.
 25. De La Rica Escuín M, García-Navarro EB, García Salvador I, et al. Acompañamiento a los pacientes al final de la vida durante la pandemia COVID-19. *Med Paliativa* 2020; 27: 181–191.
 26. Mota-Romero E, Tallón-Martín B, García-Ruiz MP, et al. Frailty, Complexity, and Priorities in the Use of Advanced Palliative Care Resources in Nursing Homes. *Medicina (B Aires)* 2021; 57: 70.
 27. Vellani S, Boscart V, Escrig-Pinol A, et al. Complexity of Nurse Practitioners' Role in Facilitating a Dignified Death for Long-Term Care Home Residents during the COVID-19 Pandemic. *J Pers Med* 2021; 11: 433.
 28. Shreffler J, Petrey J, Huecker M. The impact of COVID-19 on healthcare worker wellness: A scoping review. *West J Emerg Med* 2020; 21: 1059–1066.
 29. Hanna JR, Rapa E, Dalton LJ, et al. Health and social care professionals' experiences of providing end of life care during the COVID-19 pandemic: A qualitative study. *Palliat Med* 2021; 35: 1249–1257.

30. White EM, Wetle TF, Reddy A, et al. Front-line Nursing Home Staff Experiences During the COVID-19 Pandemic. *J Am Med Dir Assoc* 2021; 22: 199–203.

6.5. ESTUDIO 5

Título: *Impact of the COVID-19 Pandemic on the Perceived Quality of Palliative Care in Nursing Homes.*

Autores: Emilio Mota-Romero, Concepción Petra Campos-Calderón, Daniel Puente-Fernández, Cesar Hueso-Montoro, Ana A. Esteban-Burgos, Rafael Montoya-Juárez.

Revista: Journal of Clinical Medicine.

Factor de impacto por Journal Citation Reports: 3.9.

Categoría: MEDICINE, GENERAL & INTERNAL.

Posición en la categoría: 58/167.

Cuartil: Q2.

Año de publicación: 2022.

Referencia: Mota-Romero, E., Campos-Calderón, C. P., Puente-Fernández, D., Hueso-Montoro, C., Esteban-Burgos, A. A., & Montoya-Juárez, R. (2022). Impact of the COVID-19 Pandemic on the Perceived Quality of Palliative Care in Nursing Homes. *Journal of Clinical Medicine*, 11(19), 5906.

<https://doi.org/10.3390/jcm11195906>

ABSTRACT

Background: The Nursing Homes End-of-life Programme (NUHELP) was developed in 2017 and is based on quality standards of palliative care, but it was not implemented due to the outbreak of the COVID-19 pandemic.

Objectives: To describe perceptions among staff at nursing homes and primary health care (PHC) centres regarding the relevance, feasibility, and degree of achievement of quality standards for palliative care in nursing homes and to determine the differences in these perceptions before and after the pandemic.

Materials and Methods: Cross-sectional descriptive study. Professionals at eight nursing homes and related PHC centres who participated in NUHELP development assessed 42 palliative care standards at two time points (2018 and 2022). The Mann–Whitney U test was applied to analyse differences in the scores between these two times and between perceptions at nursing homes and at PHC centres.

Results: The study population consisted of 58 professionals in 2018 and 50 in 2022. The standard regarding communication with persons affected by the death of a family member was considered less relevant ($p = 0.05$), and that concerning the culturally sensitive and dignified treatment of the body was less fully achieved ($p = 0.03$) in 2022 than in 2018. Social support ($p = 0.04$), sharing information among the care team ($p = 0.04$), patient participation ($p = 0.04$) and information about the treatment provided ($p = 0.03$) were all more poorly achieved in 2022 than in 2018. The perceptions of nursing home and PHC workers differed in several respects.

Conclusions: Professional intercommunication and social support should be reinforced, and residents should be more actively involved in decision-making.

Keywords: palliative care; palliative medicine; nursing homes; COVID-19; SARSCOV2; primary care.

INTRODUCTION

The global population is ageing. According to the World Health Organization, by 2050, there will be twice as many people aged over 65 as in 2019 (rising from 0.7 to 1.5 billion) [1]. By 2068, people aged over 65 years will constitute 29.4% of the Spanish population, compared to the 19.1% recorded in 2018 [2]. Spain will have the fourth highest ratio of dependency and of older people in the European Union [3].

In the future, there will be a greater need for caregivers for older people with chronic diseases. The ability of families to care for the elderly is conditioned by the transformation of family life, decreasing fertility and rising migration to urban areas, with the consequent geographical dispersion, among other factors [4].

In response to the foreseeable shortfall of informal caregivers, more older people will live in institutions. As an indication of this trend, the number of persons residing in nursing homes rose by 4.56% between 2015 and 2020 [5].

For many older people, nursing homes are their last place of life, and deaths in these institutions are expected to double by 2040 [6]. This outlook highlights the importance of the palliative care provided in nursing homes, where there is a high prevalence of chronic diseases [7]. An estimated 60–70% of chronic patients with palliative needs are residents in nursing homes [8].

Recent studies in Spain and the EU indicate that many residents of nursing homes receive unnecessary interventions at the end of life, such as cardiopulmonary resuscitation, mechanical ventilation, surgery, dialysis, blood transfusions, chemotherapy or radiotherapy [9–13]. The provision of high levels of medication is also common in the last weeks of life, and not all are related to symptom control [11,13].

Various institutions have emphasised the need for nursing home personnel to receive comprehensive training in end-of-life care [14,15] via programmes such as the Gold Standards Framework [16] or Namaste Care [17], which is specifically designed for nursing home residents with dementia.

In Spain, a team of researchers from Granada and Jaén Universities developed the Nursing Home End of Life Programme (NUHELP) in 2017 to improve end-of-life care in nursing homes [18].

This programme is based on 42 standards for end-of-life care in adult palliative care units, published by the British National Institute for Health and Care Excellence [19] and the New Health Foundation [20].

These standards were evaluated in terms of their relevance, feasibility and degree of implementation at participating nursing homes and the health centres with which they were associated [18].

The COVID-19 pandemic provoked a radical change in the care provided by nursing homes, which were forced to adapt their internal operations in order to protect residents and staff from contagion [21]. Among the new measures adopted, family visits were restricted, access was controlled (with obligatory temperature testing and entry/exit registration), strict hand hygiene was required, the

respiratory symptoms of staff and residents were assessed, and government-mandated protocols in response to positive contacts were applied [22]. Despite these measures, the mortality in nursing homes remains unacceptably high. In Spain, there have been 30,240 deaths from the SARS-CoV-2 virus in nursing homes since the start of the pandemic [23]. This mortality has been aggravated by demographic and healthcare-related factors (such as community life and the lack of personal protective equipment), regulatory and administrative factors regarding employment practices, and by factors related to comorbidity [24,25].

In view of these circumstances, the following question arises: do the staff at the nursing homes and primary health care (PHC) centres participating in the NUHELP programme attach the same value today as in 2018 to the quality standards then proposed for palliative care, or have their perceptions changed following the experience of the pandemic?

Among the barriers to the provision of end-of-life care in nursing homes, responsibilities often remain unidentified, and coordination among the professionals involved is inadequate or non-existent [26]. Good communication is of vital importance, enabling mutual support between nursing home staff and those working in PHC [27]. Indeed, one of the strengths of the NUHELP programme is that it was designed jointly by nursing home and PHC personnel. However, there may be differences between these professionals in their perceptions of the quality of palliative care.

The aims of this study are, on the one hand, to describe the relevance, feasibility and degree of achievement perceived by the nursing home and PHC staff of quality standards for palliative care in nursing homes before and after the COVID-

19 pandemic and, on the other, to detect and identify any differences among the perceptions of those working in these two contexts.

MATERIALS AND METHODS

Design

This cross-sectional descriptive study was carried out at two time points (2018 and 2022). It cannot be considered a prospective study since the participants varied between the two periods.

In the following sections, the participants and the data collection procedure are described for each time point considered. The instruments used and the data analysis procedures were identical in each case.

Sample

The study was conducted among personnel at the eight nursing homes and PHC centres which collaborated in the development of the NUHELP programme. These institutions were chosen according to three criteria:

- That the staff at the nursing homes and PHC centres involved were willing to participate in the development and subsequent implementation of the programme.
- That the nursing homes had contracted with the local social services for the provision of assistance to the elderly.
- That the nursing homes catered for at least 60 residents (this stipulation arose from the fact that centres of this size are required to have nursing staff on call 24 h a day and an in-house doctor).

In 2018, an intentional sampling was carried out, recruiting 58 healthcare professionals (in the fields of nursing, medicine, social work and psychology) from nursing homes and PHC centres (medicine and nursing) associated with the NUHELP programme [18].

For the 2022 study, in addition to the aforementioned criteria, an additional requirement was included that the participants should have worked in these centres during the first waves of the COVID-19 pandemic (March–November 2020).

Data Collection Procedure

In 2018, members of the NUHELP programme visited the participating centres to inform them of the Project's aims and to request the participation of their staff. Once consent had been obtained, the project researchers contacted potential staff members by email, inviting them to return an online form. This data collection process took place from January to March 2018.

In 2022, these same staff members were again contacted and asked to complete the same form again. In addition, the contact persons at each centre were asked to forward the form to other personnel who met the inclusion criteria and might be interested in taking part. This data collection process was carried out from January to March 2022.

Tools

The questionnaire developed ad hoc for this study addressed the following sociodemographic and clinical variables: age, sex, professional category, employment pattern (full-time/part-time) and setting (nursing home/PHC centre).

The questionnaire also included the 42 quality standards incorporated into the NUHELP programme, ordered by contextual relevance and detailed in Annex I.

Each participant was asked to rate the standards according to the following criteria and scored on a Likert scale ranging from 1 (totally disagree) to 5 (totally agree).

- Appropriateness of the care provided in the nursing home in question.
- Feasibility of its implementation of palliative care.
- Level of attainment, i.e., the extent to which the recommended palliative care was provided.

The third criterion was only evaluated for the nursing homes since it was assumed that PHC personnel could not be expected to accurately determine this question for their place of work.

Statistical Analysis

The continuous study variables were analysed using descriptive measures of central position and dispersion (mean and standard deviation) and the discrete variables by frequencies. The application of the Kolmogorov–Smirnov test showed that the responses to the different standards did not follow a normal distribution, and so the inferential analysis was performed by non-parametric tests.

Two-tailed Mann–Whitney U and chi-square tests were performed to determine whether there were significant differences between the samples for the variables collected regarding both the time points considered (2018 and 2022) and the two groups of personnel (at nursing homes and PHC centres).

Ethical Considerations

The study was approved by the Research Ethics Committee (0706-N-17). Information about the project was included in the online questionnaire. All of the participants provided prior informed consent and their contact information. At all times these data were separated from the questionnaire answers in order to protect the participants' anonymity, in accordance with Organic Law 3/2018, of 5 December, on Personal Data Protection and Safeguards for Digital Rights [28].

RESULTS

Characteristics of the Sample

In total, 108 healthcare personnel participated in the study, 58 (53.7%) in 2018 and 50 (46.3%) in 2022. Only ten of those who took part in 2018 repeated their participation in 2022. Most of the 2018 participants who did not repeat in 2020 ($n = 35$) were due to changes of workplace, either due to the impossibility to contact them ($n = 3$) or refusal to participate again ($n = 2$). The mean age of the participants in 2018 was 41 years ($SD = 10.7$), while in 2022, it was 42 years ($SD = 13.5$). The total sample was composed of 84 women and 24 men. In 2018, these workers had overall professional experience and specific geriatric field experience of 10.9 years ($SD = 8.4$) and 11.2 years ($SD = 7.7$), respectively. In 2022, the corresponding figures were 11.3 years ($SD = 7.8$) and 14.2 years ($SD = 9.78$). The male:female ratio, the professional categories involved, the employment pattern and work settings were all similar at both time points. Table 1 describes the demographic data of the sample in greater detail.

Table 1: Characteristics of the sample.

	2018 (n=58)	2022 (n=50)	p
Age (years):	41 (10.7)	42(13.5)	0.49*
Professional experience (years):	10.9(8.4)	11.3(7.8)	0.45*
Geriatric care experience (years):	11.2(7.7)	14.2(9.78)	0.15*
Gender:			
Female	48 (82.8%)	36 (72%)	0.25**
Male	10 (17.2%)	14 (28%)	
Qualification:			
Nurse	36 (62.1%)	37 (74%)	
Social worker	1 (1.7%)	2 (4%)	
Psychologist	9 (15.5%)	5 (10%)	
Physician	12 (20.7%)	4 (8%)	
Physiotherapist		2 (4%)	
Employment:			
Full time	48 (82.8%)	41 (82%)	0.918**
Part time	10 (17.2%)	9 (18%)	
Work setting:			
Nursing home	37(63.8%)	21(42%)	0.33**
Primary care	21(36.2%)	29(58%)	

* Mann-Whitney U test; ** Chi-Square.

Differences in Palliative Care Standards between 2018 and 2022 According to Relevance, Feasibility and Level of Attainment

With respect to the perceived relevance of palliative care standards, the participants awarded this criterion a score greater than four points (out of five) in both 2018 and 2022. The standard that received the highest score in 2018 was N^o. 40, "Communication with people greatly affected by the death of a family member is carried out in a sensitive manner" (4.71/0.59). In 2022, the highest score corresponded to N^o. 38, "The body of a person who has died is cared for in a culturally sensitive and dignified manner" (4.52/0.89). The lowest score in 2018 was

for N^o. 32, “There is an education programme for patients and families who wish to use it, which facilitates decision-making throughout the course of the disease.” (3.97/1.15), while in 2022, it was for N^o. 14, “People approaching the end of life have their psychological needs safely, effectively, and appropriately met at any time of day or night, including access to medicines and equipment.” (3.94/1.24). Significant differences between the two time points were only found for N^o. 40, “Communication with people greatly affected by the death of a family member is carried out in a sensitive manner” ($p = 0.05$). In this case, the score in 2022 (4.44/0.81) was significantly lower than in 2018 (4.71/0.59).

For the feasibility criterion, the highest-rated standard was N^o. 39, “Families and carers of people who have died receive timely verification and certification of the death.”, both in 2018 (4.64/0.61) and in 2022 (4.5/0.12). Those given the lowest scores were, in 2018, N^o. 32, “There is an education programme for patients and families who wish to use it, which facilitates decision-making throughout the course of the disease.” (3.24/1.23) and, in 2022, N^o. 2, “Generalist and specialist services providing care for people approaching the end of life and their families and carers have a multidisciplinary workforce sufficient in number and skill mix to provide high-quality care and support.” (3.30/1.16).

Significant differences between the time points were only found for item N^o. 38, “The body of a person who has died is cared for in a culturally sensitive and dignified manner.” ($p = 0.03$), with significantly lower scores in 2022 (4.30/0.97) than in 2018 (4.62/0.77).

With regard to the level of attainment, the highest rated standard in 2018 was N^o. 38, “The body of a person who has died is cared for in a culturally sensitive and

dignified manner” (4.61/0.84), while in 2022, it was N^o. 39, “Families and carers of people who have died receive timely verification and certification of the death.” (4.24/1.08). The lowest rated standard was N^o. 32, “There is an education programme for patients and families who wish to use it, which facilitates decision-making throughout the course of the disease.”, both in 2018 (2.41/1.37) and in 2022 (2.60/1.34).

For the level of attainment criterion, the scores for some standards were lower in 2022 than in 2018. This was the case for N^o. 15, “People approaching the end of life are offered social and practical support which is appropriate to their preferences and maximises independence and social participation for as long as possible.” ($p = 0.045$), N^o. 22, “Information about the patient is shared by all professionals involved in the care process.” ($p = 0.044$), N^o. 31, “The team enables the patient to be involved in decision-making throughout the course of the disease.” ($p = 0.036$) and N^o. 33, “The team provides information on the benefits and adverse effects of the treatments that may be provided to the patient.” ($p = 0.026$). Detailed results for these criteria are shown in Table 2.

Differences in palliative care standards between Nursing Homes and Primary Health Care Professionals

Some differences were observed in how health care professionals perceived the relevance and feasibility of the proposed standards according to their employment setting (nursing home or PHC centre) (Table 3).

Table 2: Differences in scores given by all participants between 2018 and 2022, according to relevance, feasibility and level of attainment.

			TOTAL				p***
			2018		2022		
			n=58*		n=50**		
			M	SD	M	SD	
1	Health and social care workers have the knowledge, skills and attitudes necessary to be competent to provide high-quality care and support for people approaching the end of life and their families and carers.	R	4.43	0.84	4.14	0.93	0.077
		F	3.95	1.16	3.66	0.94	0.058
		A	3.80	1.09	3.36	1.01	0.118
2	Generalist and specialist services providing care for people approaching the end of life and their families and carers have a multidisciplinary workforce sufficient in number and skill mix to provide high-quality care and support.	R	4.38	0.91	4.00	1.18	0.096
		F	3.45	1.16	3.30	1.16	0.519
		A	3.50	1.09	2.96	1.16	0.147
3	The roles and competencies of all professionals on the palliative care team are clearly defined.	R	4.33	0.89	4.14	0.90	0.210
		F	3.83	1.19	3.78	1.07	0.615
		A	3.55	1.27	3.28	1.11	0.192
4	The interdisciplinary team coordinates and works together on case conferences for each of the cases treated by the team.	R	4.22	0.99	4.06	1.00	0.315
		F	3.50	1.25	3.66	1.22	0.432
		A	3.34	1.29	3.00	1.25	0.652
5	The criteria for referral to other professionals in the team/centre are clearly defined: criteria for care by the psychologist, criteria for care by the social worker, criteria for care by the counsellor or spiritual guide.	R	4.33	0.82	4.06	1.02	0.188
		F	3.83	1.11	3.54	1.16	0.208
		A	2.72	1.90	3.12	1.21	0.367
6	The clinical material and medication needed to carry out care work are available to staff.	R	4.29	0.99	4.36	0.94	0.780
		F	3.71	1.11	3.96	1.09	0.194
		A	3.61	1.02	3.70	1.15	0.409
7	The meeting rooms, offices, etc. necessary for carrying out care activities are available to staff.	R	4.47	0.78	4.32	0.91	0.456
		F	4.34	0.87	4.12	1.06	0.285
		A	4.20	0.95	3.82	1.12	0.113
8	People approaching the end of life are identified in a timely manner.	R	4.45	0.78	4.32	0.98	0.667
		F	4.14	0.85	3.90	1.11	0.399
		A	4.07	0.93	3.60	1.20	0.523
9	People approaching the end of life who may benefit from specialist palliative care are offered this care in a timely manner appropriate to their needs and preferences, at any time of day or night.	R	4.33	0.96	4.24	0.98	0.553
		F	3.74	1.04	3.56	1.07	0.387
		A	3.57	1.02	3.06	1.10	0.134
10	People approaching the end of life are offered comprehensive assessments in response to their changing needs and preferences.	R	4.33	0.89	4.16	1.00	0.387
		F	4.02	0.91	3.76	1.08	0.256
		A	3.55	1.07	3.26	1.12	0.514
11	Families and carers of people approaching the end of life are offered comprehensive assessments in response to their changing needs and preferences.	R	4.17	0.94	4.14	0.93	0.824
		F	3.67	1.10	3.56	1.07	0.664
		A	3.36	1.12	3.00	1.25	0.488
12	The assessments made by the interdisciplinary team are continuously monitored.	R	4.29	0.96	4.30	0.97	0.972
		F	3.83	1.13	3.72	1.23	0.763
		A	3.52	1.28	3.28	1.21	0.456

13	People approaching the end of life have their physical needs safely, effectively, and appropriately met at any time of day or night, including access to medicines and equipment.	R	4.38	1.01	4.22	1.17	0.458
		F	3.90	1.09	3.68	1.19	0.363
		A	3.77	1.12	3.42	1.07	0.288
14	People approaching the end of life have their psychological needs safely, effectively, and appropriately met at any time of day or night, including access to medicines and equipment.	R	4.14	1.08	3.94	1.24	0.421
		F	3.48	1.11	3.32	1.27	0.631
		A	3.27	1.15	2.84	1.28	0.246
15	People approaching the end of life are offered social and practical support which is appropriate to their preferences and maximises independence and social participation for as long as possible.	R	4.16	1.04	4.06	1.04	0.561
		F	3.69	1.17	3.52	1.09	0.383
		A	3.52	1.23	3.06	1.11	0.045
16	People approaching the end of life are offered spiritual and religious support appropriate to their needs and preferences.	R	4.19	1.05	4.14	1.01	0.725
		F	3.72	1.29	3.64	1.26	0.659
		A	3.64	1.45	3.42	1.18	0.147
17	Families and carers of people approaching the end of life are offered comprehensive support in response to their changing needs and preferences.	R	4.28	0.93	4.12	0.96	0.313
		F	3.66	0.98	3.66	1.02	0.825
		A	3.59	1.02	3.22	1.09	0.322
18	The team engages with family members in patients' care.	R	4.41	0.70	4.24	0.96	0.581
		F	4.00	0.82	3.86	1.05	0.656
		A	3.91	0.96	3.52	1.09	0.177
19	People approaching the end of life receive consistent care that is coordinated effectively across all relevant settings and services at any time of day or night.	R	4.40	0.90	4.32	0.89	0.541
		F	3.86	1.05	3.82	1.04	0.808
		A	3.80	1.13	3.30	1.04	0.280
20	People approaching the end of life who experience a crisis at any time of day or night receive prompt, safe, and effective urgent care appropriate to their needs and preferences.	R	4.47	0.90	4.32	0.96	0.345
		F	4.19	1.00	3.86	1.05	0.070
		A	3.98	1.11	3.56	0.99	0.098
21	The team uses clinical care protocols.	R	4.41	0.84	4.38	0.81	0.715
		F	4.05	0.89	4.18	0.90	0.411
		A	3.77	1.01	3.68	1.10	0.855
22	Information about the patient is shared by all professionals involved in the care process.	R	4.50	0.80	4.36	1.06	0.732
		F	4.22	0.86	4.06	1.11	0.643
		A	4.18	0.90	3.78	1.11	0.044
23	There is a procedure and utilisation rules in place for adding information to the clinical record.	R	4.50	0.68	4.44	0.81	0.887
		F	4.26	0.83	4.26	0.75	0.870
		A	4.11	1.02	3.74	0.99	0.362
24	People approaching the end of life receive communication and information in an accessible and sensitive way in response to their needs and preferences.	R	4.38	0.81	4.44	0.88	0.466
		F	4.09	0.92	4.08	1.01	0.883
		A	3.95	1.03	3.54	1.05	0.124
25	Families and carers of people approaching the end of life receive communication and information in an accessible and sensitive way in response to their needs and preferences.	R	4.41	0.75	4.38	0.85	0.992
		F	4.24	0.78	4.12	0.98	0.736
		A	4.18	0.84	3.72	1.07	0.182
26	The professionals on the team safeguard the rights, responsibilities, and safety of the patient.	R	4.50	0.76	4.44	0.79	0.676
		F	4.29	0.82	4.20	0.99	0.817
		A	4.25	0.89	3.88	1.00	0.193

27	The team informs both the patient and his or her legal guardian of the patient's rights.	R	4.34	0.85	4.22	1.02	0.634
		F	3.93	1.01	3.92	1.18	0.776
		A	3.80	1.15	3.48	1.07	0.217
28	The team has a statement of the rights and guarantees of patients and families available.	R	4.26	0.83	4.16	0.98	0.775
		F	3.88	1.11	3.96	1.03	0.748
		A	3.43	1.23	3.36	1.06	0.821
29	A personalised care plan for people approaching the end of life which is appropriate to their needs and preferences is developed and reviewed.	R	4.33	0.96	4.26	0.88	0.454
		F	3.93	1.02	3.88	1.10	0.895
		A	3.52	1.19	3.26	1.21	0.721
30	The professionals on the team ask the patient and family members how they would like to be informed about the diagnosis/prognosis/treatment progress of the disease and reflect this in the clinical record in a clearly visible place.	R	4.28	0.95	4.20	1.11	0.876
		F	3.88	1.14	3.94	1.20	0.664
		A	3.73	1.26	3.38	1.19	0.100
31	The team enables the patient to be involved in decision-making throughout the course of the disease.	R	4.47	0.92	4.32	1.02	0.272
		F	4.07	1.02	4.02	1.10	0.921
		A	3.91	1.18	3.54	1.22	0.036
32	There is an education programme for patients and families who wish to use it, which facilitates decision-making throughout the course of the disease.	R	3.97	1.15	4.04	1.19	0.633
		F	3.24	1.23	3.46	1.23	0.286
		A	2.41	1.37	2.60	1.34	0.893
33	The team provides information on the benefits and adverse effects of the treatments that may be provided to the patient.	R	4.57	0.75	4.26	1.07	0.107
		F	4.29	0.86	4.10	1.11	0.493
		A	4.07	1.09	3.68	1.10	0.026
34	There is an advance care directive document in place.	R	4.19	1.18	4.14	1.31	0.915
		F	4.05	1.30	3.78	1.47	0.325
		A	2.95	1.55	3.18	1.32	0.894
35	Patient referral criteria are clearly defined.	R	4.33	0.89	4.26	1.03	0.849
		F	3.93	1.11	3.88	1.14	0.831
		A	3.45	1.23	3.40	1.12	0.477
36	People approaching the end of life are identified in a timely manner and receive coordinated care according to a personalised care plan, including prompt access to comprehensive support, equipment, and medication management.	R	4.57	0.73	4.32	1.02	0.247
		F	4.12	0.94	4.02	1.08	0.748
		A	3.95	1.01	3.60	1.12	0.422
37	Protocols and clinical guidelines for providing education and information about the dying phase to the family are available to the team.	R	4.19	1.02	4.20	1.05	0.906
		F	3.72	1.23	3.84	1.11	0.700
		A	3.00	1.35	3.04	1.34	0.410
38	The body of a person who has died is cared for in a culturally sensitive and dignified manner.	R	4.67	0.76	4.52	0.89	0.205
		F	4.62	0.77	4.30	0.97	0.030
		A	4.61	0.84	4.14	1.11	0.066
39	Families and carers of people who have died receive timely verification and certification of the death.	R	4.67	0.60	4.50	0.84	0.379
		F	4.64	0.61	4.50	0.84	0.512
		A	4.59	0.69	4.24	1.08	0.481
40	People closely affected by a death are communicated with in a sensitive way.	R	4.71	0.59	4.44	0.81	0.050
		F	4.52	0.73	4.40	0.83	0.462
		A	4.48	0.88	4.16	0.89	0.068

41	Protocols and clinical guidelines for providing grief care are available to the team.	R	4.24	1.00	4.12	1.02	0.470
		F	3.83	1.13	3.90	1.04	0.837
		A	3.05	1.35	3.02	1.19	0.904
42	Families of the deceased are offered emotional and spiritual support appropriate to their needs and preferences during the grieving process.	R	4.40	0.86	4.22	0.91	0.224
		F	3.93	0.99	3.92	1.03	0.984
		A	3.70	1.17	3.36	1.14	0.087

* n = 37 level of attainment; ** n = 27 level of attainment; *** Mann-Whitney U-Test.

R: Relevance; F: Feasibility; A: level of attainment.

Table 3: Scores given by nursing home (NH) and primary health care (PHC) professionals, according to relevance and feasibility.

			NH n=64		PHC n=44		p*	
			M	DS	M	DS		
1	Health and social care workers have the knowledge, skills and attitudes necessary to be competent to provide high-quality care and support for people approaching the end of life and their families and carers.	R	4.34	0.88	4.23	0.91	0.478	
		F	3.97	1.07	3.59	1.04	0.038	NH>PHC
2	Generalist and specialist services providing care for people approaching the end of life and their families and carers have a multidisciplinary workforce sufficient in number and skill mix to provide high-quality care and support.	R	4.23	1.03	4.16	1.10	0.799	
		F	3.50	1.17	3.20	1.13	0.021	NH>PHC
3	The roles and competencies of all professionals on the palliative care team are clearly defined.	R	4.19	0.97	4.32	0.77	0.699	
		F	3.89	1.16	3.68	1.09	0.160	
4	The interdisciplinary team coordinates and works together on case conferences for each of the cases treated by the team.	R	4.16	0.98	4.14	1.03	0.995	
		F	3.77	1.21	3.30	1.23	0.038	
5	The criteria for referral to other professionals in the team/centre are clearly defined: criteria for care by the psychologist, criteria for care by the social worker, criteria for care by the counsellor or spiritual guide.	R	4.23	0.92	4.16	0.94	0.610	
		F	3.91	1.06	3.39	1.19	0.021	NH>PHC
6	The clinical material and medication needed to carry out care work are available to staff.	R	4.22	1.03	4.48	0.85	0.240	
		F	3.67	1.22	4.05	0.86	0.160	
7	The meeting rooms, offices, etc. necessary for carrying out care activities are available to staff.	R	4.52	0.80	4.23	0.89	0.050	
		F	4.41	0.87	4.00	1.06	0.025	NH>PHC
8	People approaching the end of life are identified in a timely manner.	R	4.41	0.81	4.36	0.97	0.907	
		F	4.20	0.89	3.77	1.05	0.030	NH>PHC
9	People approaching the end of life who may benefit from specialist palliative care are offered this care in a timely manner appropriate to their needs and preferences, at any time of day or night.	R	4.30	0.95	4.27	1.00	0.992	
		F	3.77	1.07	3.50	1.02	0.144	

10	People approaching the end of life are offered comprehensive assessments in response to their changing needs and preferences.	R	4.25	0.96	4.25	0.92	0.873	NH> PHC
		F	4.05	0.97	3.68	1.01	0.051	
11	Families and carers of people approaching the end of life are offered comprehensive assessments in response to their changing needs and preferences.	R	4.08	1.01	4.27	0.79	0.459	
		F	3.75	1.05	3.43	1.11	0.135	
12	The assessments made by the interdisciplinary team are continuously monitored.	R	4.38	0.92	4.18	1.02	0.295	NH> PHC
		F	4.00	1.08	3.45	1.23	0.016	
13	People approaching the end of life have their physical needs safely, effectively, and appropriately met at any time of day or night, including access to medicines and equipment.	R	4.25	1.10	4.39	1.06	0.454	
		F	3.86	1.17	3.70	1.09	0.360	
14	People approaching the end of life have their psychological needs safely, effectively and appropriately met at any time of day or night, including access to medicines and equipment.	R	4.06	1.18	4.02	1.13	0.713	
		F	3.56	1.14	3.18	1.23	0.097	
15	People approaching the end of life are offered social and practical support which is appropriate to their preferences and maximises independence and social participation for as long as possible.	R	4.14	1.02	4.07	1.07	0.705	NH> PHC
		F	3.89	1.03	3.20	1.17	0.002	
16	People approaching the end of life are offered spiritual and religious support appropriate to their needs and preferences.	R	4.22	1.00	4.09	1.07	0.543	NH> PHC
		F	4.00	1.11	3.23	1.36	0.003	
17	Families and carers of people approaching the end of life are offered comprehensive support in response to their changing needs and preferences.	R	4.17	1.00	4.25	0.87	0.860	NH> PHC
		F	3.84	0.96	3.39	0.99	0.012	
18	The team engages with family members in patients' care.	R	4.31	0.81	4.36	0.87	0.576	
		F	4.00	0.94	3.84	0.91	0.339	
19	People approaching the end of life receive consistent care that is coordinated effectively across all relevant settings and services at any time of day or night.	R	4.38	0.90	4.34	0.89	0.730	NH> PHC
		F	4.05	1.00	3.55	1.04	0.010	
20	People approaching the end of life who experience a crisis at any time of day or night receive prompt, safe and effective urgent care appropriate to their needs and preferences.	R	4.39	0.95	4.41	0.90	0.928	
		F	4.08	1.06	3.98	1.00	0.466	
21	The team uses clinical care protocols.	R	4.34	0.91	4.48	0.66	0.769	
		F	4.20	0.95	3.98	0.79	0.089	
22	Information about the patient is shared by all professionals involved in the care process.	R	4.38	0.98	4.52	0.85	0.366	
		F	4.20	1.06	4.07	0.87	0.201	
23	There is a procedure and utilisation rules in place for adding information to the clinical record.	R	4.41	0.79	4.57	0.66	0.347	
		F	4.25	0.82	4.27	0.76	0.978	
24	People approaching the end of life receive communication and information in an accessible and sensitive way in response to their needs and preferences.	R	4.36	0.82	4.48	0.88	0.284	
		F	4.22	0.92	3.89	0.99	0.068	
25	Families and carers of people approaching the end of life receive communication and information in an accessible and sensitive way in response to their needs and preferences.	R	4.41	0.77	4.39	0.84	0.952	
		F	4.30	0.79	4.02	0.98	0.160	

26	The professionals on the team safeguard the rights, responsibilities and safety of the patient.	R	4.47	0.76	4.48	0.79	0.851	
		F	4.36	0.80	4.09	1.01	0.175	
27	The team informs both the patient and his or her legal guardian of the patient's rights.	R	4.28	0.98	4.30	0.85	0.836	
		F	4.05	1.08	3.75	1.08	0.110	
28	The team has a statement of the rights and guarantees of patients and families available.	R	4.11	0.98	4.36	0.75	0.249	
		F	3.95	1.05	3.86	1.11	0.700	
29	A personalised care plan for people approaching the end of life which is appropriate to their needs and preferences is developed and reviewed.	R	4.25	0.96	4.36	0.87	0.569	
		F	4.02	1.02	3.75	1.10	0.202	
30	The professionals on the team ask the patient and family members how they would like to be informed about the diagnosis/prognosis/treatment progress of the disease and reflect this in the clinical record in a clearly visible place.	R	4.13	1.08	4.41	0.92	0.162	
		F	3.98	1.15	3.80	1.19	0.361	
31	The team enables the patient to be involved in decision-making throughout the course of the disease.	R	4.30	1.03	4.55	0.85	0.178	
		F	4.13	1.06	3.93	1.04	0.176	
32	There is an education programme for patients and families who wish to use it, which facilitates decision-making throughout the course of the disease.	R	3.83	1.23	4.25	1.04	0.067	
		F	3.34	1.25	3.34	1.22	0.990	
33	The team provides information on the benefits and adverse effects of the treatments that may be provided to the patient.	R	4.41	0.94	4.45	0.90	0.881	
		F	4.27	0.98	4.11	0.99	0.298	
34	There is an advance care directive document in place.	R	3.97	1.33	4.45	1.02	0.042	PHC >NH
		F	3.73	1.46	4.20	1.23	0.091	
35	Patient referral criteria are clearly defined.	R	4.22	1.03	4.41	0.82	0.479	
		F	3.97	1.17	3.82	1.04	0.306	
36	People approaching the end of life are identified in a timely manner and receive coordinated care according to a personalised care plan, including prompt access to comprehensive support, equipment, and medication management.	R	4.41	0.92	4.52	0.82	0.514	
		F	4.08	1.06	4.07	0.93	0.717	
37	Protocols and clinical guidelines for providing education and information about the dying phase to the family are available to the team.	R	4.06	1.13	4.39	0.84	0.162	
		F	3.73	1.25	3.84	1.06	0.855	
38	The body of a person who has died is cared for in a culturally sensitive and dignified manner.	R	4.69	0.73	4.48	0.93	0.212	NH > PHC
		F	4.66	0.74	4.20	1.00	0.005	
39	Families and carers of people who have died receive timely verification and certification of the death.	R	4.67	0.62	4.48	0.85	0.259	
		F	4.67	0.62	4.43	0.85	0.090	
40	People closely affected by a death are communicated with in a sensitive way.	R	4.64	0.65	4.50	0.79	0.315	NH > PHC
		F	4.61	0.68	4.25	0.87	0.014	
41	Protocols and clinical guidelines for providing grief care are available to the team.	R	4.17	1.00	4.20	1.02	0.791	
		F	4.00	0.98	3.66	1.20	0.164	
42	Families of the deceased are offered emotional and spiritual support appropriate to their needs and preferences during the grieving process.	R	4.36	0.76	4.25	1.04	0.934	NH > PHC
		F	4.17	0.85	3.57	1.11	0.004	

R: Relevance; F: Feasibility. * Mann-Whitney U-Test

Thus, for the relevance criterion, PHC professionals were awarded higher scores than their counterparts in nursing homes for the items that addressed the provision of a living will document for patients approaching the end of life ($p = 0.045$).

In relation to feasibility, nursing home staff were awarded higher scores than PHC personnel for four of the 42 standards, and notably so for N°. 15, “People approaching the end of life are offered social and practical support which is appropriate to their preferences and maximises independence and social participation for as long as possible.” ($p = 0.002$) and N°. 16, “People approaching the end of life are offered spiritual and religious support appropriate to their needs and preferences.” ($p = 0.003$).

These differences varied over time. In 2018, PHC professionals were awarded higher scores than nursing home staff regarding the existence of a living will document ($p = 0.046$) but lower ones regarding the presence of meeting rooms/offices/offices necessary for the performance of their care activity ($p = 0.050$). However, in 2022, there were no significant differences between the groups in the latter respect.

In 2018, nursing home professionals were awarded higher feasibility scores than their PHC counterparts for many standards, especially N°. 15, “People approaching the end of life are offered social and practical support which is appropriate to their preferences and maximises independence and social participation for as long as possible.” ($p = 0.003$), N°. 16, “People approaching the end of life are offered spiritual and religious support appropriate to their needs and

preferences.” ($p = 0.003$) and N°. 17, “Families and carers of people approaching the end of life are offered comprehensive support in response to their changing needs and preferences.” ($p = 0.002$). However, these differences were not significant in 2022. On the other hand, differences were observed for standard N°. 38, “The body of a person who has died is cared for in a culturally sensitive and dignified manner”, which was considered more feasible by nursing home professionals than by those working in PHC centres ($p = 0.027$).

DISCUSSION

The aim of this study is to consider how professionals working in nursing homes and associated primary health care centres perceived quality standards for palliative care, in terms of their relevance, feasibility and level of attainment, before and after the COVID-19 pandemic. In addition, we examine whether these two groups of professionals differ in their perceptions of the standards.

Our results show that, before and after the outbreak of the COVID-19 pandemic, there were no major differences in how nursing home and PHC professionals perceived palliative care standards according to their relevance and feasibility. However, differences were observed in how they perceived the level of attainment of the standards. Moreover, there were significant differences between the nursing homes and PHC personnel in how they perceived the relevance and feasibility of the standards.

The outbreak of the pandemic meant that the death of a family member had to be communicated remotely, rather than in person, a situation that was challenging for the professionals involved in different settings such as emergency services [29],

nursing homes [30] and hospitals [31]. Adaptation to this new context was difficult for all concerned since facial expressions and non-verbal language became inaccessible [29]. In addition, the isolation of family members and/or severe restrictions on visits created a complex emotional situation that was very difficult to resolve telematically [30–32].

Regarding the feasibility criterion, in 2022, the professionals consulted considered it much less likely that the body of a person who had died would be cared for in a culturally sensitive and dignified manner. The protocols for handling the body of a person who has died from COVID-19 detail procedures for wrapping, transfer to the morgue, cold storage, autopsies, delivery and the necessary cleaning and environmental control, but other aspects of a psychological and culture are marginalised [33,34].

During the pandemic, images of bodies being stored in ice rinks or empty rooms [35,36] created in the public mind the view that persons who died from COVID-19 were being subjected to dehumanised treatment. This understanding would explain, at least in part, why health care professionals believe that respect for the body of the deceased is now more difficult to achieve than in 2018.

The criterion 'level of attainment' generally received the lowest scores of the three, both in 2018 and 2022. This is consistent with previously available data on end-of-life care in nursing homes [21,37].

Our comparative analysis indicates that the mean values for all the standards were lower in 2022 than in 2018, which could reflect perceptions that the quality of care in nursing homes for persons approaching the end of life had deteriorated between the two time points.

The decrease in social support in 2022 is particularly interesting because if anything has been affected by the pandemic, it is the social dimension of the end of life. Strang et al. [38] calculated that only 59% of those who died from COVID-19 were accompanied, either by professionals or family members. Despite the publication of regulations to prevent or limit the presence of relatives in nursing homes, the questionnaire responses indicated that these regulations were breached in order to facilitate the accompaniment of persons in their last days of life [39,40].

Additionally, observed in 2022 was a decrease in information sharing among professionals about their patients. This may have been because professionals felt confused by the constant changes in protocols on treatments, forms of transmission, adverse effects, etc. For example, in Spain alone, during the first wave of COVID-19 (12 March to 21 June 2020), 59 Official Bulletins related to COVID-19 were published [41].

During the first months of the pandemic, Miró et al. [42] conducted a survey of emergency departments and found that despite the protocols constantly being changed, more than 40% of emergency departments did not have a protocol in place for patients with severe COVID-19.

Other areas of attention that deteriorated during the pandemic were patient information services and decision-making. This outcome was closely related to the prevailing uncertainty regarding the evolution of the disease. A survey of the general population conducted by Köther et al. in 2020 [43] revealed a preference to participate in situations unrelated to COVID-19 (55.2%) than to take decisions related to the pandemic (39.9%). Furthermore, the absence of health care protocols on decision-making and the restrictions on visits by family members limited the

scope for discussion of the patient's wishes and of the risks and benefits of the guidelines for action and for reacting to new situations [44]. These factors, together with the above-described problem that difficult conversations had to be conducted telematically, represented major challenges to the decision-making process.

Our analysis revealed several differences between the perceptions of nursing homes and PHC professionals. Among the former, almost all of the standards are considered to be more feasible. This finding is in line with Guardia-Mancilla et al. [45], whose comparative study of perceptions of end-of-life care in nursing homes, hospitals and PHC centres concluded that nursing home staff were the most optimistic in this regard. Indeed, it is logical that those providing care in nursing homes should believe it easier to achieve recommended standards since they are more aware of their own resources. Another study conducted more than a decade ago [46], showed that, compared to nursing home personnel, external professionals working with hospice agencies considered many quality-of-life domains more difficult to address. This question should be investigated further, given the need to ensure fluid collaboration between nursing homes and PHC workers and thus provide adequate end-of-life care. The multiple experiences of collaboration between professionals in both fields during the pandemic have brought positions closer in this regard, enabling PHC personnel to learn more about the work carried out in nursing homes [40].

Although the sample is relatively small and heterogeneous, the professionals who participated in the study reflect the reality of nursing homes in Spain, with nurses being the largest group of health professionals working in these centres. Nursing home professionals tend to work as a team and share some of the same

perspectives on patient care; therefore, we understand that their perceptions of the end of life might be similar.

Furthermore, as reflected above, only 20% of the original sample repeated their participation in 2022, which made it impossible for us to conduct a prospective paired-sample analysis. On the other hand, this variation in the identity of respondents is understandable, as many nursing home workers have changed jobs recently, especially in 2020, in response to staffing problems in the public system.

Another limitation that needs to be considered is that this study is an exploratory study for which there is no specific measurement bibliography. Although the instrument used in this study has not been validated, the data collected can serve as a basis for future research, and it could be useful for stakeholders, administrators and health care professionals.

CONCLUSIONS

Our results suggest that there has been a certain deterioration in end-of-life care in nursing homes during the COVID-19 pandemic, especially in the level of attainment of quality standards for palliative care.

Regarding the relevance criterion, the results suggest that in 2022 less information was being made accessible in a sensitive way to family members after the death of residents than in the previous survey in 2018.

As concerns feasibility, our results indicate that the professionals believed it less likely in 2022 that the body of a deceased person would be handled in a culturally sensitive and dignified way, compared to their views in 2018.

Levels of attainment were believed to have fallen in all respects, particularly as concerns the sharing of information among professionals, the provision of social support for residents, the transmission of information to them and obtaining their active involvement.

Our results point to the urgent need to develop end-of-life intervention programmes in nursing homes. These programmes should pay special attention to communication between professionals, residents and with relatives, before and immediately after the death of the resident.

REFERENCES

1. United Nations *World Population Ageing, 2019: Highlights*; 2019;
2. Instituto Nacional de Estadística *Proyecciones de Población 2018*; 2018;
3. Pérez Díaz, J.; Ramiro Fariñas, D.; Abellán García, A.; Aceituno Nieto, P. *Un Perfil de Las Personas Mayores En España, 2020. Indicadores Estadísticos Básicos*; 2020;
4. Martínez Riera, J.R. Cuidados Informales En España. Problema de Desigualdad. *Rev. Adm. Sanit. Siglo XXI* **2003**, *1*, 275–288.
5. Abellán García, A.; Aceituno Nieto, M. del P.; Ramiro Fariñas, D.; Castillo Belmonte, A.B. *Estadísticas Sobre Residencias: Distribución de Centros y Plazas Residenciales Por Provincia. Datos de Septiembre de 2020*; 2021;
6. Bone, A.E.; Gomes, B.; Etkind, S.N.; Verne, J.; Murtagh, F.E.M.; Evans, C.J.; Higginson, I.J. What Is the Impact of Population Ageing on the Future Provision of End-of-Life Care? Population-Based Projections of Place of Death. *Palliat. Med.* **2018**, *32*, 329–336, doi:[10.1177/0269216317734435](https://doi.org/10.1177/0269216317734435).
7. Blay, C.; Martori, J.C.; Limón, E.; Oller, R.; Vila, L.; Gómez-Batiste, X. Busca Tu 1%: Prevalencia y Mortalidad de Una Cohorte Comunitaria de Personas Con Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidades Paliativas. *Atención Primaria* **2019**, *51*, 71–79, doi:[10.1016/j.aprim.2017.07.004](https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.07.004).
8. Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X. Identificación de Personas Con Enfermedades Crónicas Avanzadas y Necesidad de Atención Paliativa En Servicios Sanitarios y Sociales: Elaboración Del Instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med. Clin. (Barc)*. **2013**, *140*, 241–245, doi:[10.1016/j.medcli.2012.06.027](https://doi.org/10.1016/j.medcli.2012.06.027).
9. Hoben, M.; Chamberlain, S.A.; Knopp-Sihota, J.A.; Poss, J.W.; Thompson, G.N.; Estabrooks, C.A. Impact of Symptoms and Care Practices on Nursing Home Residents at the End of Life: A Rating by Front-Line Care Providers. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* **2016**, *17*, 155–161, doi:[10.1016/j.jamda.2015.11.002](https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.11.002).
10. Honinx, E.; Van den Block, L.; Piers, R.; Van Kuijk, S.M.J.; Onwuteaka-Philipsen, B.D.; Payne, S.A.; Szczerbińska, K.; Gambassi, G.G.; Finne-Soveri, H.; Deliens, L.; et al. Potentially Inappropriate Treatments at the End of Life in Nursing Home

- Residents: Findings From the PACE Cross-Sectional Study in Six European Countries. *J. Pain Symptom Manage.* **2021**, 61, 732-742.e1, doi:[10.1016/j.jpainsymman.2020.09.001](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.001).
11. Puente-Fernández, D.; Roldán-López, C.B.; Campos-Calderón, C.P.; Hueso-Montoro, C.; García-Caro, M.P.; Montoya-Juarez, R. Prospective Evaluation of Intensity of Symptoms, Therapeutic Procedures and Treatment in Palliative Care Patients in Nursing Homes. *J. Clin. Med.* **2020**, 9, 750, doi:[10.3390/jcm9030750](https://doi.org/10.3390/jcm9030750).
 12. Smedbäck, J.; Öhlén, J.; Årestedt, K.; Alvariza, A.; Fürst, C.-J.; Håkanson, C. Palliative Care during the Final Week of Life of Older People in Nursing Homes: A Register-Based Study. *Palliat. Support. Care* **2017**, 15, 417–424, doi:[10.1017/S1478951516000948](https://doi.org/10.1017/S1478951516000948).
 13. Toscani, F.; Finetti, S.; Giunco, F.; Basso, I.; Rosa, D.; Pettenati, F.; Bussotti, A.; Villani, D.; Gentile, S.; Boncinelli, L.; et al. The Last Week of Life of Nursing Home Residents with Advanced Dementia: A Retrospective Study. *BMC Palliat. Care* **2019**, 18, 117, doi:[10.1186/s12904-019-0510-x](https://doi.org/10.1186/s12904-019-0510-x).
 14. World Health Organization *PALLIATIVE CARE FOR OLDER PEOPLE: BETTER PRACTICES*; Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A.D., Costantini, M., Higginson, I.J., Eds.; 2011; ISBN 978 92 890 0224 0.
 15. Reitinger, E.; Froggatt, K.; Brazil, K.; Heimerl, K.; Hockley, J.; Kunz, R.; Morbey, H.; Parker, D.; Husebo, B.S. Palliative Care in Long-Term Care Settings for Older People: Findings from an EAPC Taskforce. *Eur. J. Palliat. Care* **2013**, 20, 251–253.
 16. Kinley, J.; Stone, L.; Dewey, M.; Levy, J.; Stewart, R.; McCrone, P.; Sykes, N.; Hansford, P.; Begum, A.; Hockley, J. The Effect of Using High Facilitation When Implementing the Gold Standards Framework in Care Homes Programme: A Cluster Randomised Controlled Trial. *Palliat. Med.* **2014**, 28, 1099–1109, doi:[10.1177/0269216314539785](https://doi.org/10.1177/0269216314539785).
 17. Froggatt, K.; Patel, S.; Perez Algorta, G.; Bunn, F.; Burnside, G.; Coast, J.; Dunleavy, L.; Goodman, C.; Hardwick, B.; Kinley, J.; et al. Namaste Care in Nursing Care Homes for People with Advanced Dementia: Protocol for a Feasibility Randomised Controlled Trial. *BMJ Open* **2018**, 8, e026531,

- doi:[10.1136/bmjopen-2018-026531](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026531).
18. Mota-Romero, E.; Esteban-Burgos, A.A.; Puente-Fernández, D.; García-Caro, M.P.; Hueso-Montoro, C.; Herrero-Hahn, R.M.; Montoya-Juárez, R. NURSING Homes End of Life Care Program (NUHELP): Developing a Complex Intervention. *BMC Palliat. Care* **2021**, *20*, 98, doi:[10.1186/s12904-021-00788-1](https://doi.org/10.1186/s12904-021-00788-1).
 19. National Institute for Health and Care Excellence (NICE) *End of Life Care for Adults: Quality Standard (QS13)*; 2011;
 20. NewHealth Foundation *Guía NEWPALEX_ECP®. Estándares Para La Implantación y Certificación Del Método NEWPALEX_ECP® En Equipos de Cuidados Paliativos*; Primera.; Fundación NewHealth, 2015; ISBN 978-15-17632977.
 21. Davidson, P.M.; Szanton, S.L. Nursing Homes and COVID-19: We Can and Should Do Better. *J. Clin. Nurs.* **2020**, *29*, 2758–2759, doi:[10.1111/jocn.15297](https://doi.org/10.1111/jocn.15297).
 22. Ministerio de Sanidad *Recomendaciones a Residencias de Mayores y Centros Sociosanitarios Para El COVID-19 (Versión de 5 de Marzo de 2020)*; 2020;
 23. Agencia de Datos Casos de Coronavirus En Residencias de Mayores Available online: <https://www.epdata.es/datos/casos-coronavirus-residencias-mayores-ancianos/522/espana/106>.
 24. Bielza, R.; Sanz, J.; Zambrana, F.; Arias, E.; Malmierca, E.; Portillo, L.; Thuissard, I.J.; Lung, A.; Neira, M.; Moral, M.; et al. Clinical Characteristics, Frailty, and Mortality of Residents With COVID-19 in Nursing Homes of a Region of Madrid. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* **2021**, *22*, 245–252.e2, doi:[10.1016/j.jamda.2020.12.003](https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.12.003).
 25. Gallego, V.M.; Codorniu, J.M.; Cabrero, G.R. El Impacto de La Covid-19 En La Población Mayor Dependiente En España Con Especial Referencia Al Sector Residencial. *Cien. Saude Colet.* **2021**, *26*, 159–168, doi:[10.1590/1413-81232020261.33872020](https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.33872020).
 26. Cronfalk, B.S.; Ternstedt, B.-M.; Larsson, L.-L.F.; Henriksen, E.; Norberg, A.; Österlind, J. Utilization of Palliative Care Principles in Nursing Home Care: Educational Interventions. *Palliat. Support. Care* **2015**, *13*, 1745–1753, doi:[10.1017/S1478951515000668](https://doi.org/10.1017/S1478951515000668).
 27. Kaasalainen, S.; Sussman, T.; McCleary, L.; Thompson, G.; Hunter, P.; Wickson-

- Griffiths, A.; Cook, R.; Bello-Haas, V.D.; Venturato, L.; Papaioannou, A.; et al. Palliative Care Models in Long-Term Care: A Scoping Review. *Can. J. Nurs. Leadersh.* **2019**, *32*, 8–26, doi:[10.12927/cjnl.2019.25975](https://doi.org/10.12927/cjnl.2019.25975).
28. Jefatura del Estado *Ley Orgánica 3/2018, de 5 de Diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de Los Derechos Digitales*; 2018;
29. Collini, A.; Parker, H.; Oliver, A. Training for Difficult Conversations and Breaking Bad News over the Phone in the Emergency Department. *Emerg. Med. J.* **2021**, *38*, 151–154, doi:[10.1136/emmermed-2020-210141](https://doi.org/10.1136/emmermed-2020-210141).
30. Espasandín-Duarte, I.; Cinza-Sanjurjo, S.; Portela-Romero, M. Experiencia En La Asistencia de Pacientes Ancianos Con COVID-19 e Institucionalizados: Una Estrategia de Aislamiento y Un Decálogo de Recomendaciones Para La Comunicación de Malas Noticias Por Vía Telefónica. *Med. Fam. Semer.* **2021**, *47*, 62–64, doi:[10.1016/j.semerg.2020.09.005](https://doi.org/10.1016/j.semerg.2020.09.005).
31. Wolf, I.; Waissengrin, B.; Pelles, S. Breaking Bad News via Telemedicine: A New Challenge at Times of an Epidemic. *Oncologist* **2020**, *25*, e879–e880, doi:[10.1634/theoncologist.2020-0284](https://doi.org/10.1634/theoncologist.2020-0284).
32. Araujo Hernández, M.; García Navarro, S.; García-Navarro, E.B. Abordaje Del Duelo y de La Muerte En Familiares de Pacientes Con COVID-19: Revisión Narrativa. *Enfermería Clínica* **2021**, *31*, S112–S116, doi:[10.1016/j.enfcli.2020.05.011](https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.05.011).
33. Rani, S. A Review of the Management and Safe Handling of Bodies in Cases Involving COVID-19. *Med. Sci. Law* **2020**, *60*, 287–293, doi:[10.1177/0025802420949044](https://doi.org/10.1177/0025802420949044).
34. Vidua, R.K.; Duskova, I.; Bhargava, D.C.; Chouksey, V.K.; Pramanik, P. Dead Body Management amidst Global Pandemic of Covid-19. *Med. Leg. J.* **2020**, *88*, 80–83, doi:[10.1177/0025817220926930](https://doi.org/10.1177/0025817220926930).
35. Petrone, P.; Joseph, D.K.; Jacquez, R.A.; Baltazar, G.A.; Brathwaite, C.E.M. Management of Mass Casualties Due to COVID-19: Handling the Dead. *Eur. J. Trauma Emerg. Surg.* **2021**, *47*, 1343–1349, doi:[10.1007/s00068-021-01717-w](https://doi.org/10.1007/s00068-021-01717-w).
36. Suwalowska, H.; Amara, F.; Roberts, N.; Kingori, P. Ethical and Sociocultural Challenges in Managing Dead Bodies during Epidemics and Natural Disasters.

- BMJ Glob. Heal.* **2021**, 6, e006345, doi:[10.1136/bmjgh-2021-006345](https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-006345).
37. Ortega-Galán, Á.M.; Ruiz-Fernández, M.D.; Lirola, M.-J.; Ramos-Pichardo, J.D.; Ibáñez-Masero, O.; Cabrera-Troya, J.; Salinas-Pérez, V.; Gómez-Beltrán, P.A.; Fernández-Martínez, E. Professional Quality of Life and Perceived Stress in Health Professionals before COVID-19 in Spain: Primary and Hospital Care. *Healthcare* **2020**, 8, 484, doi:[10.3390/healthcare8040484](https://doi.org/10.3390/healthcare8040484).
 38. Strang, P.; Bergström, J.; Martinsson, L.; Lundström, S. Dying From COVID-19: Loneliness, End-of-Life Discussions, and Support for Patients and Their Families in Nursing Homes and Hospitals. A National Register Study. *J. Pain Symptom Manage.* **2020**, 60, e2–e13, doi:[10.1016/j.jpainsymman.2020.07.020](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.020).
 39. Hanna, J.R.; Rapa, E.; Dalton, L.J.; Hughes, R.; Quarmby, L.M.; McGlinchey, T.; Donnellan, W.J.; Bennett, K.M.; Mayland, C.R.; Mason, S.R. Health and Social Care Professionals' Experiences of Providing End of Life Care during the COVID-19 Pandemic: A Qualitative Study. *Palliat. Med.* **2021**, 35, 1249–1257, doi:[10.1177/02692163211017808](https://doi.org/10.1177/02692163211017808).
 40. Mota Romero, E.; Puente Fernández, D.; Rodríguez Pertíñez, C.; Árbol Fernández, G.; Moreno Guerrero, S.; Montoya Juárez, R. Inadequate Human Resources, Equipment and Training: A Qualitative Assessment of the Objectives of the NUHELP End-of-Life Care Programme in the Context of the COVID-19 Pandemic. *Palliat. Med.* **2022**, 36, 1252–1262, doi:[10.1177/02692163221103099](https://doi.org/10.1177/02692163221103099).
 41. Jefatura del Estado Boletín Oficial Del Estado (BOE) Available online: <https://www.boe.es/>.
 42. Miró, Ò.; Alquézar-Arbé, A.; Piñera, P.; Jacob, J.; Martín, A.; Llorens, P.; Jiménez, S.; González Del Castillo, J.; García-Lamberechts, E.J.; Martín-Sánchez, F.J.; et al. [ENCOVUR-2 Study: Analysis of the Protocols of Action, Management and Availability of Intensive Care Resources for Patients with Severe COVID-19 Attended in Spanish Emergency Departments during the First Peak of the Pandemic.]. *Rev. Esp. Salud Publica* **2021**, 95, e1–e16.
 43. Köther, A.K.; Siebenhaar, K.U.; Alpers, G.W. Shared Decision Making during the COVID-19 Pandemic. *Med. Decis. Mak.* **2021**, 41, 430–438,

doi:[10.1177/0272989X211004147](https://doi.org/10.1177/0272989X211004147).

44. Dhand, A.; Forman, L.; Vegunta, R.; Aronow, W.S.; Nabors, C. Challenges of Shared Decision Making in Older Patients with COVID -19. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2020**, *69*, 605–606, doi:[10.1111/jgs.16991](https://doi.org/10.1111/jgs.16991).
45. Guardia Mancilla, P.; Montoya-Juarez, R.; Marti-Garcia, C.; Herrero Hahn, R.; García Caro, M.P.; Cruz Quintana, F. Perceptions of Health Care Professionals about End-of-Life Care, Obstacles and Ethical Dilemmas in Hospitals, Primary Care and Nursing Homes. *An. Sist. Sanit. Navar.* **2018**, *41*, 35–46, doi:[10.23938/ASSN.0170](https://doi.org/10.23938/ASSN.0170).
46. Roscoe, L.A.; Hyer, K. Quality of Life at the End of Life for Nursing Home Residents: Perceptions of Hospice and Nursing Home Staff Members. *J. Pain Symptom Manage.* **2008**, *35*, 1–9, doi:[10.1016/j.jpainsymman.2007.02.035](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.035).

7. DISCUSIÓN

DISCUSIÓN

Esta tesis doctoral reúne una serie de estudios que han sido publicados en revista de alto impacto científico, según el *Journal Citation Reports* (JCR), que dan respuesta a los 5 objetivos planteados en esta tesis y cuyo punto de unión es el abordaje de los procesos que se dan en el fin de vida en las personas que viven en residencias de mayores.

En la discusión que se plantea a continuación se discuten los resultados de los estudios presentados, agrupados por objetivos, integrándolos entre sí e incidiendo especialmente en la repercusión de estos en la práctica asistencial y en las posibles líneas futuras de investigación en el campo de los procesos del fin de vida en las residencias de mayores.

Objetivo 1: Describir cómo se desarrolló el programa específico de atención al final de la vida en residencias de mayores NUHELP, adaptado al contexto social y cultural específico en Andalucía. (Estudio 1)

Como ya hemos visto, la propia OMS (World Health Organization, 2011) recomienda el desarrollo de estrategias y políticas de potenciación de los cuidados paliativos especialmente en las personas mayores que viven en residencias de mayores dadas sus características de cronicidad, complejidad y pronóstico de vida limitado (Blay & Limón, 2017).

La bibliografía existente (Froggatt et al., 2020; Honinx et al., 2019), pone de manifiesto la necesidad de disponer de programas específicos para estos centros que aborden el fin de vida de manera reglada y con criterios de calidad, así como la evaluación de estos programas.

En Europa ya existen programas específicos de este tipo, como son el *Gold Standards Framework for Care Homes* (GSFCH) (Badger et al., 2012; Hall et al., 2011; Hewison et al., 2009), el *PAlliative Care for older people in care and nursing homes in Europe* (PACE) (Smets et al., 2018; Van den Block et al., 2020), o el programa

NAMASTE (Froggatt et al., 2018), específico para residentes con demencia. Pero, en España no se han desarrollado programas de estas características. específicos hasta ahora.

En el estudio 1, se describe cómo se desarrolló el programa de cuidados al final de la vida para residencias NUHELP, entendiendo este como una intervención compleja (Campbell, 2000; Craig et al., 2008).

Las intervenciones complejas, como el programa NUHELP, son aquellas que incluyen varios componentes que interactúan entre sí para proporcionar determinados efectos (Campbell, 2000; Craig et al., 2008), están desarrolladas desde una perspectiva amplia de eficacia, efectividad y basada en la teoría. Además, para que estas intervenciones resulten más útiles para el usuario al que van dirigidas se debe tener en cuenta el contexto social y cultural en el que se desarrollan (Skivington et al., 2021). Además de algunos ejemplos ya mencionados en esta tesis doctoral sobre desarrollo de intervenciones complejas en residencias de mayores en nuestro entorno (Programa PACE, programa NAMASTE), podemos encontrar algunos más recientes como el programa *“The Stair of Knowledge”* (Neziraj et al., 2023).

En este caso, el programa NUHELP está basado en modelos anteriores pero adaptado al contexto específico y a las necesidades del personal de las residencias de mayores de España. Conocer las limitaciones de un contexto concreto es clave para garantizar el éxito de una intervención compleja como esta, tal y como recomiendan revisiones recientes (Collingridge Moore et al., 2020).

Como primer paso de desarrollo del programa se realizó una formación básica en cuidados paliativos. Esta formación, como muestran los resultados del estudio 1 mejoró la Autoeficacia en Cuidados Paliativos (SEPC) (Mason & Ellershaw, 2004) y las Actitudes hacia el Cuidado al Final de la Vida (FATCOD-B) (Frommelt, 2003) en profesionales de las residencias. Tanto en las escalas FATCOD-B y SEPC como en las distintas subescalas de SEPC (comunicación, pacientes, aspectos psico-socio-espirituales y aspectos físicos del manejo del paciente) se observó un incremento en todas las variables observadas.

Como ya demuestran otros estudios (Åvik Persson et al., 2023), la formación en las residencias de mayores puede aumentar la autoeficacia en cuidados paliativos y mejorar las actitudes de los profesionales de estos centros hacia el cuidado al final de la vida. Mejorar la formación en cuidados paliativos de los profesionales de las residencias es un paso previo, tal y como señala Honinx et al. (2019) para que las intervenciones en este tipo de centros tengan éxito. Otros autores como Smets et al. (2018) en el estudio PACE concluye con la necesidad de llevar a cabo estrategias de formación, adaptadas a cada país, con el fin de incrementar la comprensión de los cuidados paliativos en las residencias. Este conocimiento y comprensión en los procesos al final de la vida ayuda a los profesionales a hablar de manera normalizada de la muerte y el final de la vida (Zhou et al., 2022).

En una segunda fase del estudio 1 se seleccionaron los objetivos mediante técnica de consenso Delphi (Hsu & Sandford, 2007). Los profesionales de las residencias consideraron que los 42 estándares de partida eran relevantes, pero sólo 28 de ellos fueron considerados viables. De estos, se seleccionaron 14 con un grado bajo de ejecución en los centros participantes, los cuales se reformularon en 5 objetivos, agrupados según su afinidad. Finalmente, en la tercera fase del desarrollo del programa NUHELP se seleccionaron 22 intervenciones a través de la técnica de grupos focales (Benavides-Lara et al., 2022), con profesionales de las residencias participantes y de los centros de atención primaria.

La atención al final de la vida tiene que ser adaptada a situaciones específicas que pueden afectar de manera directa a las residencias, como ha sido el caso de la pandemia de COVID-19, como ya recomiendan otros estudios (Martinsson et al., 2021). Algunos autores ponen de relieve la necesidad de implementar programas como el NUHELP, específicos para las residencias de mayores tras la pandemia (Giri et al., 2021).

Es por eso por lo que los siguientes objetivos de esta tesis doctoral, van encaminados, por un lado, a describir cómo era la situación de la atención al final de la vida en las residencias antes del COVID19 y cómo se debe de adaptar en la etapa postpandemia.

Objetivo 2: Describir la situación de la atención al final de la vida en las residencias participantes en el programa NUHELP con respecto a los objetivos del programa NUHELP: “Informar de manera clara y accesible a pacientes y familiares”, “Realizar y registrar la toma de decisiones anticipadas” (Estudio 2) y “Derivar a un recurso especializado de cuidados paliativos, si procede, en función de la complejidad paliativa” (Estudio 3).

El segundo objetivo del programa NUHELP *“Informar de manera clara y accesible a residentes y familiares”* y el tercero *“Realizar y registrar la PAD”* están vinculados a la información y a la toma de decisiones. Estos son elementos comunes a casi todos los estudios que forman parte de esta tesis doctoral, especialmente los estudios 2, 4 y 5.

Los resultados del estudio 2 nos ofrecen una descripción de cómo se llevaba a cabo la comunicación al final de la vida en las residencias participantes del programa NUHELP. Los datos nos muestran que las personas que viven en residencias de mayores son poco informadas con respecto a su estado de salud, al contrario que sus familias que por lo general sí cuentan con información. Este aspecto es aún más deficitario cuando el residente presenta deterioro cognitivo.

El porcentaje de residentes sin deterioro cognitivo del estudio 2 que querían ser informados era bajo (64,2%) respecto a los resultados de otros trabajos similares. Robinson et al., (2014) asevera que el 85,7% de los participantes en su investigación, personas mayores sin deterioro cognitivo, manifestaban estar a favor de ser informados del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. Por su parte, Jorge et al., (2019), en su estudio con una muestra similar al anterior, describe como el 74% de los participantes expresaron querer ser informados sobre su pronóstico en el caso de encontrarse en situación terminal. Factores como la edad o el contexto cultural, pueden tener un gran peso en la importancia de la comunicación de información (Fujimori et al., 2017).

Por otro lado, el pronóstico es el aspecto del que menos se informó a los residentes y la familia, a pesar de que esta información es esencial para abordar la toma decisiones. Se ha observado que el pronóstico de vida inferior a 6 meses es el

factor que más condiciona los cuidados que los familiares consideraban que debían recibir los residentes con demencia avanzada (Mitchell et al., 2004), relacionándose el pronóstico de vida limitado a 6 meses a un mayor enfoque paliativo de los cuidados (Ernecoff et al., 2018) .

Al igual que lo observado en la literatura en nuestro entorno más cercano (Bejarano Gómez et al., 2019; Bermejo Higuera et al., 2013), tanto el porcentaje de casos en los que se nombró un representante, como el porcentaje de caso que presentaban voluntades anticipadas, fue bajo y similar en los pacientes con y sin deterioro cognitivo. Por lo que, es necesario promover la identificación de representantes y la cumplimentación de estas directivas en residencias de mayores.

En cuanto a la PAD, a pesar de que las enfermeras indicaron que residentes y familias entendían y aceptaban la situación de salud, no se exploraron ni consensuan la mayoría de las posibles intervenciones. Esto es congruente con la baja implementación de la PAD en estos centros (Martin et al., 2016)

A pesar de que las enfermeras referían que el paciente había asumido su situación clínica, no se había explorado la posibilidad de realizar la mayoría de las intervenciones, a excepción del traslado al hospital y la sueroterapia. Eisenmann et al. (2020) apunta a que la integración temprana de los cuidados paliativos hace de la PAD una oportunidad para establecer valores y preferencias, asociándose al confort y a la disminución de intervenciones innecesarias, especialmente en los casos de demencia. Por su parte, Reinhardt et al. (2014) mostró que una adecuada comunicación sobre los procesos fin de vida influye en que los familiares muestren seguridad para tomar decisiones relacionadas con el cuidado paliativo. Es por lo tanto necesario discutir intervenciones concretas con los residentes y con las familias al final de la vida en residencias de mayores.

Gonella et al. (2019, 2022) refleja en sus estudios los beneficios que tiene una adecuada comunicación e información clínica, especialmente cuando esta se realiza en una fase temprana (Peerboom et al., 2023). Esto no afecta sólo a la parte, sino que también es facilitadora de la realización de la PAD. Realizar esta planificación mejora

la calidad de la atención y la satisfacción del residente en los momentos de final de vida (Schichtel et al., 2020).

En cuanto a las diferencias con respecto a la información y la toma de decisiones en función del deterioro cognitivo destaca la diferencia en el nivel de información a nivel general entre los residentes con deterioro cognitivo y sus familias. Sin embargo, en nuestros resultados no se evidencian grandes diferencias en la exploración de decisiones anticipadas entre personas con deterioro cognitivo y las que no lo presentan. Es importante no excluir al residente de la toma de decisiones a pesar de la dificultad que representa la demencia en el momento de la comunicación con el residente (Wendrich-van Dael et al., 2020).

La comunicación de los profesionales con los residentes y sus familias en el final de la vida, así como la PAD sigue siendo un área de mejora en residencias de mayores (Jimenez et al., 2018). En España, existen barreras adicionales como el secretismo en torno a la salud de los pacientes impuesto por sus familiares, la torpeza y la mala preparación de los profesionales a la hora de dar malas noticias, y la reticencia entre los adultos mayores a hablar de la muerte (Edo-Gual et al., 2015; Meñaca et al., 2012). Por todo ello es preciso seguir incidiendo en la mejora de la comunicación y en la toma de decisiones en residencias de mayores en el futuro.

Por otro lado, el estudio 3 describe la situación de las residencias de mayores con respecto al objetivo 5 del programa NUHELP: *Derivar a dispositivo de cuidados paliativos, si procede, en función de la complejidad paliativa*”.

La literatura científica ha evidenciado que derivar a los pacientes en situación de final de vida de las residencias de mayores a recursos específicos de cuidados paliativos, reduce el número de hospitalizaciones y visitas a los distintos servicios de urgencias (Williamson et al., 2021). Sin embargo, no todos los residentes son susceptibles de ser derivados a estos dispositivos específicos, siendo necesaria una identificación oportuna de aquellos usuarios que se beneficiaran más al ser derivados (Carpenter et al., 2020). Existen diferentes criterios para derivar a los pacientes a los dispositivos de cuidados paliativos. Uno de estos criterios es la complejidad, que no solo se define desde un punto de vista clínico, sino que también

tiene otros componentes funcionales, psicológicos y sociales (Martin-Rosello et al., 2018). Este es precisamente el criterio utilizado en los planes implementado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en los centros seleccionados (Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, 2007).

Los resultados del estudio 3 nos indican, en primer lugar, que existen altos niveles de fragilidad, complejidad y complejidad paliativa en las personas que viven en residencias de mayores.

Con respecto a la fragilidad, en la muestra analizada en este estudio, la prevalencia de residentes con algún tipo de fragilidad es del 80%. Un porcentaje considerable, pero menor del que estimó Kojima (2015) en su meta-análisis, que lo eleva hasta el 92.5%, aunque posiblemente esto esté relacionado con los instrumentos de medida que se utilizaron en él. No obstante, en el estudio de validación del índice Frágil-VIG, Amblàs-Novellas et al. (2017) se detecta una proporción de residentes paliativos con fragilidad igualmente superior al de nuestro estudio (92,5%), aunque el estudio citado fue realizado entre la población atendida por una unidad de atención aguda a pacientes geriátricos. Estos porcentajes son especialmente importantes puesto que son un criterio de prioridad para movilizar dispositivos avanzados y en este sentido cabe destacar que el índice Frágil-VIG, además de ser una de las pocas herramientas en castellano, es una herramienta con gran capacidad predictiva de mortalidad (Amblàs-Novellas et al., 2018), lo que hace que se trate de un instrumento de sumo interés para identificar aquellos residentes a los que hay que realizar un seguimiento más estrecho de sus necesidades.

En relación con la complejidad un 66,4% de los casos analizados, presenta Complejidad según el Índice de Complejidad del Caso (CCI). Al igual que sucede con la fragilidad, la prevalencia de casos complejos en la población general varía desde el 5% (Constante Beitia et al., 2016) al 24% (Grant et al., 2011), siempre en función de cómo se entienda el concepto de complejidad y el instrumento empleado para identificarla. El instrumento empleado en este estudio entiende la complejidad más allá de la comorbilidad o la concurrencia de múltiples condiciones de salud, sino como la sinergia de múltiples problemas clínicos, psicológicos y sociales (Ruiz-Miralles et al., 2021). La prevalencia de complejidad encontrada en nuestros centros

es superior al 47,3% de casos complejos detectados en el estudio de validación del instrumento (Ruiz-Miralles et al., 2021), aunque es preciso recordar que éste se realizó en población general y no en institucionalizada. En este sentido, Amblàs-Novellas et al. (2020), encontraron que las personas mayores institucionalizadas presentaban una mayor comorbilidad y complejidad que la población de la misma edad que vivía en la comunidad.

Con respecto a la complejidad paliativa, un 43% de los residentes de la muestra de nuestro estudio fueron catalogados como complejos y un 22,8% como altamente complejos. Estos niveles de complejidad son inferiores a los reportados por Salvador Comino et al. (2017), que emplearon el instrumento IDC-PAL (Martín-Roselló et al., 2014) para detectar complejidad en pacientes que recibían cuidados paliativos en el ámbito domiciliario (32,4% de complejidad y 67,5% de alta complejidad), evidenciando un patrón diferente de complejidad paliativa en residencias de mayores. Sin embargo, en un estudio realizado con el mismo instrumento pero en pacientes paliativos de una unidad de hemodiálisis (Blanco Mavillard et al., 2017), el porcentaje de pacientes complejos fue del 38%, cifra más cercana a la reportada en nuestro estudio.

Uno de los aspectos más novedosos de este estudio es que se han tenido en cuenta los recursos de las propias residencias a la hora de identificar establecer la prioridad de los residentes que precisaban la intervención de un dispositivo avanzado de cuidados paliativos.

Si observamos las características de los residentes catalogados como prioritarios, estas no coinciden siempre con aquellos elementos identificados como complejos con el instrumento IDC-PAL (Martín-Roselló et al., 2014). De hecho, hay muchos elementos de alta complejidad en el IDC-PAL, especialmente aquellos derivados de la situación familiar del paciente, que no revisten especial dificultad para los profesionales de las residencias de mayores, o pueden considerarlas resueltas por la propia estancia en ellas. Por el contrario, existen elementos de complejidad, como las dificultades para el manejo de fármacos e intervenciones, que son identificados por los profesionales de las residencias de mayores como de alta prioridad. Por lo tanto, el establecimiento de prioridades para movilizar recursos

externos de acuerdo con la capacidad de respuesta de la propia residencia puede ser una estrategia eficaz para discriminar las necesidades de intervención de forma específica y personalizada. Por otra parte, esto podría justificar la necesidad de adaptar los instrumentos de detección de complejidad a este tipo de centros, y de tener en cuenta la opinión de los profesionales de las residencias de mayores para decidir qué situaciones presentan especial dificultad.

Objetivo 3: Analizar cómo los profesionales de las residencias de mayores y centros de atención primaria participantes en el proyecto NUHELP trataron de alcanzar los objetivos del programa durante la pandemia por COVID19 y qué dificultades encontraron al respecto. (Estudio 4)

En el estudio 4 se describe como la pandemia de COVID-19 afectó en las residencias de mayores para llevar a cabo los objetivos de un programa de atención en el fin de vida. Todos los objetivos del programa se vieron afectados en mayor o menor medida.

Con respecto al primer objetivo del programa NUHELP, *“Realizar la evaluación integral (geriátrica y paliativa) y desarrollar un plan de atención personalizado adaptado”*, este se consideró por parte de los profesionales que participaron en el desarrollo del programa la base para el éxito del resto de las intervenciones que se propusieran.

Autores como Briggs et al., (2022) y Yen et al., (2023) muestran que la evaluación integral de la gente mayor mejora su estado funcional y reduce tanto el número de hospitalizaciones como la duración de estas. Por su parte Blay et al. (2019) señala que, a pesar de que una buena parte de personas con necesidades paliativas viven en residencias de ancianos, estas necesidades no están cubiertas por una mala detección estas.

No se han podido presentar datos sobre este objetivo específico en esta tesis doctoral, que permitan conocer cómo se realizaba la valoración integral de los residentes antes de la pandemia. Sin embargo, a tenor de los participantes en el

estudio 4, el aspecto de la valoración integral sufrió un claro retroceso durante la pandemia por COVID19.

Los profesionales relatan que en las primeras olas de la pandemia no se realizaron de valoraciones integrales a los nuevos ingresos. Los motivos apuntan a una sobrecarga asistencial, que repercutió mayoritariamente en los profesionales clínicos y especialmente en las enfermeras, provocando un agravamiento en ciertas condiciones previas que ya existían en las residencias como las ratios insuficientes de personal o la falta de entrenamiento de los profesionales (Ministerio De Derechos Sociales y Agenda 2030, 2020). Las valoraciones, cuando se hacían, eran incompletas o se centraban en aspectos relacionados con la infección por SARS-CoV-2, con el objetivo de ayudar a la contención de la infección por el virus (Rolland et al., 2020). Sin embargo, los profesionales no estaban satisfechos con este enfoque, ya que afectó gravemente a los residentes al pasar por alto otros problemas clínicos a pesar de contribuir a contener la propagación del virus.

Los objetivos del programa NUHELP: “Informar de manera clara y accesible a pacientes y familiares” y “Realizar y registrar la toma de decisiones anticipadas” fueron de los más afectados durante la pandemia.

Los profesionales participantes en el estudio 4, destacaron que, durante las primeras olas de la pandemia no se ofreció una información adecuada o suficiente a los residentes, siendo más limitada aún a los residentes con deterioro cognitivo. Esta discriminación en la información y toma de decisiones con respecto a los pacientes con algún deterioro cognitivo, ya fue anticipada en el estudio 2 de esta tesis doctoral, así que no es de extrañar que en la pandemia sucediera del mismo modo.

La información que se ofreció dependió de la demanda que generaron los residentes, y participaron todos los profesionales que estuvieron implicados en su cuidado. Estudios como el del Compte-Pujol et al. (2020) revelan que los residentes preferían información fácilmente comprensible y que no fuera excesiva, ya que esto podía generar estrés. Ante la reclamación de una mayor información por parte de la familia, se adoptaron estrategias de comunicación diferentes, optando en muchos centros por delegar la comunicación con las familias en profesionales no clínicos y

utilizando nuevas tecnologías, algo que no estaba especialmente arraigado en las residencias hasta ese momento (Ohligs et al., 2020).

También destaca el papel de los medios de comunicación “tradicionales” a la hora de transmitir información durante la pandemia en las residencias de mayores, especialmente la que recibían los residentes sin deterioro cognitivo. El acceso a estos medios de comunicación en muchos casos fue contraproducente, generando en los familiares y residentes una gran preocupación por las noticias relacionadas con la alta incidencia de casos que se producían en las residencias de mayores. Algunos estudios indican que las noticias sobre el impacto del COVID-19 en residencias fueron una constante a lo largo de la pandemia y que estas normalmente tuvieron una connotación negativa o alarmista (Allen & Ayalon, 2021; Miller et al., 2021).

Con respecto a la PAD durante la pandemia de COVID-19, esta planificación no se ha realizado de la manera esperada, explorando principalmente el traslado del residente a un centro hospitalario en caso de gravedad. Esto es algo lógico, teniendo en cuenta los datos presentados en el Estudio 2, que nos hablan de una baja implementación de los PAD en las residencias de mayores. Es necesario recordar que, en este estudio realizado antes de la pandemia, la mayor parte de las decisiones no se habían explorado, siendo el traslado del residente al hospital de las más discutidas con los residentes y familia.

Siguiendo con los resultados del Estudio 4, los profesionales entrevistados echaron en falta la presencia de ciertos profesionales, como psicólogos o Enfermeras Gestoras de Casos que hubieran ayudado a mejorar la PAD durante este periodo. La mayoría de las decisiones clínicas que fueron tomadas durante los momentos más duros de la pandemia se tomaron en base a preferencias que los residentes hubieran manifestado en conversaciones informales con los trabajadores de los centros previamente, sin que estas preferencias estuviesen reflejadas en ningún registro.

El cuarto objetivo del programa NUHELP “*Realizar atención anticipada a la pérdida y el duelo*” alude a la atención temprana a la pérdida y al duelo de los familiares de los residentes institucionalizados en las residencias de mayores.

Existen varios factores que resaltan la importancia de abordar el duelo anticipado en las residencias de mayores. En primer lugar, existe una ambivalencia entre el deseo del cuidador de descansar de su labor, y el deseo de evitar la muerte del residente, (Coelho & Barbosa, 2017). Aceptar la muerte tanto por parte del paciente como del familiar y hablar de ella puede ayudar a agilizar la toma de decisiones de manera anticipada (PAD), y priorizar los cuidados de confort sobre la prolongación de la vida, lo que puede ayudar a que la familia resuelva de mejor manera el duelo una vez se produzca el fallecimiento (Davis et al., 2017; Wang et al., 2023). Una mejor comunicación con los familiares también puede facilitar la despedida de estos con sus seres queridos (Coelho & Barbosa, 2017), por ello el programa NUHELP incluía intervenciones para mejorar la participación de los familiares en el cuidado de los pacientes institucionalizados.

Desgraciadamente no se han podido presentar datos descriptivos de la situación de las residencias de mayores participantes en el programa, con respecto a este objetivo antes de la pandemia, sin embargo, los profesionales participantes en el estudio 4, nos ofrecen claves interpretativas sobre cómo abordar este objetivo.

Los profesionales entrevistados, preveían la aparición de duelos complicados en los familiares de los residentes fallecidos, motivados por la falta de acompañamiento en los últimos momentos. Para intentar paliarlo, la mayoría de las residencias facilitaron dicho acompañamiento de familiares, dotándolos de medidas de protección a estos, pese a una posible transgresión de la normativa vigente en el momento. La literatura ya muestra la necesidad de una formación específica en cuidados paliativos, no solo para prestar unos cuidados de calidad a estos pacientes, sino también para afrontar de manera correcta la muerte y prevenir duelos complicados entre los familiares (Chisbert-Alapont et al., 2021).

Aunque más adelante se discutirá este aspecto, los resultados del estudio 5, si bien no aluden específicamente a la gestión del duelo, nos ofrecen datos interesantes sobre cómo ha podido cambiar la actitud de los profesionales ante la muerte, con una mayor sensibilidad hacia el tratamiento del cuerpo del fallecido y una mayor relevancia de los aspectos sociales.

Finalmente, en relación con el objetivo del Programa NUHELP “Derivar a un recurso especializado de cuidados paliativos, si procede, en función de la complejidad paliativa”, los profesionales de las residencias y centros de atención primaria entrevistados en el estudio 4, confesaron que la capacidad para atender casos complejos en las residencias de mayores dependía de los recursos humanos, materiales y formativos disponibles en los centros y del grado de coordinación con los servicios públicos, incluidos los centros de atención primaria en particular. Esto está en consonancia con los datos en el estudio 3 de esta tesis doctoral y recalca la necesidad de un enfoque personalizado para cada centro.

Algunos participantes identificaron un abordaje insuficiente de la complejidad paliativa en algunas residencias, mientras que otros si pudieron realizar un abordaje más acertado, debido principalmente a la mayor disponibilidad de ciertos fármacos. La mayoría de entrevistados perciben la residencia de mayores como un lugar adecuado para afrontar estas situaciones, pero la falta de medios y de formación lo dificultan. Una cuestión planteada fue la necesidad de que las residencias de mayores tengan pautas para responder a las crisis de necesidades y controlar los síntomas adecuadamente. Vellani et al. (2021) afirma que las enfermeras de atención primaria con las habilidades necesarias pueden desempeñar un papel muy importante en el control de los síntomas en el final de la vida, en colaboración con los equipos de las residencias de mayores.

Como se puede observar en los resultados del estudio 5 de esta tesis doctoral, existen múltiples diferencias entre la percepción de los profesionales de residencias de mayores y de atención primaria. Los profesionales de las residencias percibieron como más viables, y por tanto más fáciles de alcanzar, casi todos los estándares analizados, tanto antes como después de la pandemia. Guardia Mancilla et al. (2018), en un estudio comparativo sobre percepción en la atención al final de la vida en residencias de mayores, hospitales y centros de atención primaria, ya señalaron a los profesionales de las residencias de mayores como los más optimistas en este sentido. Por otro lado, es lógico que los profesionales de estos centros perciban que es más fácil de abordar muchos de los estándares, ya que son más conscientes de sus propios recursos. Otro estudio realizado hace más de una década (Roscoe & Hyer,

2008) ya puso de manifiesto que los profesionales externos de las residencias de mayores valoraban como más difíciles de abordar algunos aspectos relacionados con la calidad en la atención al final de la vida de los residentes en comparación con los trabajadores de estos centros. Es necesario profundizar en este aspecto en un futuro, dado que la colaboración entre los trabajadores de las residencias y los de atención primaria debe de ser fluida para garantizar una adecuada atención al final de la vida.

Objetivo 4: Valorar el impacto a nivel emocional que ha tenido la pandemia de COVID19 en los profesionales de las residencias de mayores y los profesionales referentes del sistema sanitario público. (Estudio 4)

El estudio 4, abordó de manera específica las vivencias de los profesionales durante la pandemia COVID19. La percepción generalizada de los profesionales fue que las residencias han sufrido un abandono, especialmente por la falta de coordinación con el sistema sanitario público. Miedo, falta de humanización, sensación de culpa y malestar emocional son los sentimientos más identificados por los profesionales entrevistados.

Las condiciones presentes en las residencias de mayores han empeorado durante la pandemia, incluida la carga de trabajo excesiva, la escasez de personal y el impacto emocional del aislamiento, la enfermedad en sí y las muertes de muchos residentes (White et al., 2021). Autores como Giebel et al. (2022) ya identifica ese sentimiento de culpa y de malestar emocional entre los profesionales de las residencias de mayores durante la pandemia, por los cambios en la atención, el aumento de las cargas asistenciales y las propias muertes por COVID-19 de los residentes.

Aunque se ofreció una formación básica en cuidados paliativos a los profesionales de las residencias participantes en el estudio 1, esta no incluía específicamente aspectos del propio cuidado emocional al profesional. En este sentido, se ha visto que la formación también sería una herramienta muy eficaz para reducir el estrés postraumático que hubiera podido producir en los profesionales

una situación de altas tasas de residentes que fallecieron por COVID-19 (Delgado-Cuesta et al., 2021).

Objetivo 5: Comparar la relevancia, viabilidad y grado de consecución de estándares de calidad utilizados para la elaboración del programa NUHELP para la atención paliativa en las residencias de mayores antes y después de la pandemia por COVID19. (Estudio 5)

El estudio 5, describe cómo perciben los profesionales de residencias de mayores y de centros de atención primaria vinculados a las mismas, determinados estándares de calidad de cuidados paliativos en relación con su relevancia, viabilidad y grado de consecución antes y después de la pandemia, así como valorar las diferencias en la percepción de estos estándares por parte de los profesionales de residencias de mayores y de atención primaria.

Nuestros resultados indican que no existen grandes diferencias en cómo los profesionales perciben los estándares en función de su relevancia o viabilidad antes y después de la pandemia, pero sí en cómo perciben el grado de consecución de dichos estándares entre ambos momentos.

En cuanto al criterio de relevancia, destaca significativamente que en el estándar “La comunicación con las personas muy afectadas por la muerte de un familiar se realiza de manera sensible”, los datos son menores en 2022 que en 2018, a pesar de que es de los estándares mejor puntuados en ambas muestras.

A raíz de la pandemia, la comunicación del fallecimiento de los familiares se realizó a través de telecomunicación en vez de cara a cara, lo que ha supuesto un reto para los profesionales (Collini et al., 2021; Espasandín-Duarte et al., 2021). Como se ha visto también en los resultados del Estudio 4, las profesionales de las residencias y de atención primaria, indicaron que no estaban preparados para este tipo de comunicación. La adaptación a este nuevo contexto ha generado desconfianza tanto en los profesionales como los familiares, ya que se pierden las expresiones faciales y el lenguaje no verbal (Collini et al., 2021). Por otro lado, el aislamiento de los

familiares y/o el estricto régimen de visitas genera una situación emocional compleja muy difícil de abordar a través de medios telemáticos (Araujo Hernández et al., 2021; Wolf et al., 2020).

Con respecto al criterio de viabilidad, en 2022 se valora como mucho menos viable que el cuerpo de una persona fallecida sea cultural y dignamente respetado. Los protocolos en el manejo del cuerpo del fallecido por COVID-19 detallan el embalaje, el traslado a la morgue, el almacenamiento en frío, la autopsia, la entrega de los cuerpos y la limpieza y control ambiental, pero otros aspectos de índole psicológica y cultural quedan al margen (Rani, 2020; Vidua et al., 2020).

Las imágenes del almacenamiento de los cuerpos en pistas de hielo o habitaciones vacías (Suwalowska et al., 2021), ha trasladado a la opinión pública un trato deshumanizado de las personas fallecidas durante la pandemia, y explicaría en parte porqué los profesionales perciben como el respeto y culto al cuerpo del fallecido es más difícil de realizar que en 2018.

Estos datos, sumados a lo relatado por los profesionales participantes del estudio 4, nos hace plantearnos la necesidad de mejorar el tratamiento del cuerpo del residente y la intervención en el duelo temprano de las familias en las residencias de mayores.

Siguiendo con los resultados del estudio 5, el criterio de grado de consecución es en general el peor puntuado de los tres, tanto en 2018 como en 2022. Esto es congruente con los datos que se disponían anteriormente sobre el final de la vida en residencias de mayores (Davidson & Szanton, 2020; Ortega-Galán et al., 2020) y con los resultados de los estudios compendiados en esta tesis doctoral.

Además, el análisis comparativo indica que las medias de todos los estándares son menores en 2022 que en 2018, lo que podría indicar una peor percepción por parte de los profesionales sobre la calidad de la atención al final de la vida en residencias de mayores tras la pandemia.

La disminución en 2022 del apoyo social es particularmente interesante, ya que si algo ha sido afectado por la pandemia es la dimensión social del final de la

vida. Strang et al., (2020) calcularon que solo el 59% de los fallecidos por COVID-19 murieron acompañados, ya sea por profesionales o familiares. A pesar de que se publicaron normas relativas a impedir o limitar la presencia de los familiares en las residencias de mayores, los testimonios indicaron que estas normas se trasgredieron en aras de facilitar la despedida en los últimos días (Hanna et al., 2021). También sucedió de este modo, a tenor de lo explicitado por los profesionales del estudio 4 de esta tesis doctoral.

También se observó en 2022 una disminución en el grado en el que los profesionales compartieron la información sobre el paciente, con respecto a 2018. Esto puede ser debido a que los profesionales se sentían confusos por los cambios constantes de protocolos sobre tratamientos, formas de transmisión, efectos adversos, etc. Un ejemplo de ello es que, solamente en España, durante la primera ola de Covid-19 (12 de marzo a 21 de junio de 2020) se publicaron 59 Boletines Oficiales relacionados con la Covid-19 (Jefatura del Estado, 2020). A pesar de esto, durante los primeros meses de la pandemia, Miró et al. (2021) realizaron una encuesta en los servicios de urgencias y hallaron que a pesar de que los protocolos se cambiaron constantemente, más del 40% de los servicios de urgencias no tuvieron en vigor un protocolo para pacientes graves de Covid-19.

Algunos de los estándares en los que se observó una disminución del grado de consecución en el 2022 con respecto al 2018, estaban vinculados con la comunicación con los pacientes y la toma de decisiones. Este último resultado no resulta sorprendente, ya que el propio estudio 2 describe estas áreas como deficitarias antes del COVID19, y los profesionales del estudio 4 relatan las dificultades experimentadas durante la pandemia en este ámbito.

Es necesario recordar que existía una gran incertidumbre con respecto a la evolución de la enfermedad en tiempos de pandemia. En la encuesta realizada en 2020 por Köther et al. (2021) a la población general, determinaron una mayor preferencia a participar en situaciones no vinculadas con la Covid-19 (55.2%) que con respecto a tomas de decisiones relacionadas con la Covid-19 (39.9%). Por otro lado, la escasez de protocolos asistenciales sobre toma de decisiones y la restricción de las visitas limitó las discusiones sobre los deseos del residente y el riesgo-

beneficio de la pauta de actuación y situaciones emergentes (Dhand et al., 2020). Todo esto, junto con la dificultad descrita en párrafos anteriores para tener conversaciones difíciles a través de dispositivos telefónicos o videollamadas ha supuesto un desafío en la toma de decisiones.

8. LIMITACIONES Y FORTALEZAS

LIMITACIONES Y FORTALEZAS

Tanto esta tesis doctoral en sí como los estudios que la componen presenta una serie de limitaciones y fortalezas que se detallan a continuación, y que deben ser tenidas en cuenta para futuras investigaciones.

Como limitaciones generales de esta tesis encontramos que se han evaluado sólo 3 de los 5 objetivos propuestos en el programa NUHELP. La evaluación de los objetivos 1 “Realizar la evaluación integral (geriátrica y paliativa) y desarrollar un plan de atención personalizado adaptado” y 4 “Realizar atención anticipada a la pérdida y al duelo” no ha podido ser presentada en esta tesis doctoral ya que se encuentra en fase de desarrollo actualmente, y se pretende que en los resultados estén disponibles lo antes posible.

Otra limitación que encontramos es que, si bien el desarrollo teórico del programa NUHELP se realizó aplicando la mejor evidencia disponible conocida para elaborar un programa de este tipo como una intervención compleja (Collingridge Moore et al., 2020), este desarrollo no resultó completo debido a la pandemia de COVID-19 (World Health Organization (WHO), 2020), que afectó especialmente a las residencias de mayores en el momento en el que la implementación del programa se estaba llevando a cabo.

Este hecho hace que los resultados presentados de la evaluación de los objetivos pueden ser parciales. En un futuro se debe adaptar el programa NUHELP a las circunstancias actuales de las residencias de mayores para realizar de manera completa la implementación del programa en las residencias de mayores.

En lo referente a los estudios que componen esta tesis, a continuación, se detallan las principales limitaciones que estos poseen.

Es una limitación común a todos los estudios de esta tesis doctoral el hecho de que no se pudo aleatorizar la selección de centros ni de profesionales participantes. En parte era inevitable, puesto que en las distintas intervenciones y procedimientos descritos era fundamental que tanto las direcciones de los centros, como los profesionales mostraran un alto grado de cooperación y motivación. No obstante,

esto es necesario señalarlo, ya que la motivación de los profesionales puede influir en los resultados.

También es necesario señalar que, aunque el programa NUHELP se diseñó para las residencias de nuestro entorno pudieran beneficiarse de un programa de estas características (Honinx et al., 2019; Van den Block et al., 2020), no se puede confirmar si estos beneficios eran tales, debido a que fue el programa fue desarrollado ad hoc por y para las residencias participantes en su desarrollo, sin que existiera experiencia local similar previa.

Respecto a las limitaciones concretas de los estudios, en el estudio 2, la principal limitación que encontramos es que no se diferenció como fue la PAD en pacientes con deterioro cognitivo moderado y severo, pudiendo alterar los resultados el no haber tenido esta diferencia en cuenta. Esto es un aspecto para tener en cuenta en futuras investigaciones sobre la PAD en pacientes con algún tipo de deterioro cognitivo.

En el estudio 3, es necesario tener en cuenta que este estudio se ha realizado con pacientes con necesidades paliativas, identificados a través del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© 3.0 (Gómez-Batiste et al., 2013), pudiendo no ser un reflejo de las características generales de la población institucionalizada en residencias de mayores.

Respecto al estudio 4, al tratarse de un estudio de tipo cualitativo sirve para comprender cual fue la experiencia de los profesionales de las residencias de mayores y de los centros de atención primaria en relación con la pandemia de COVID-19, no siendo posible extrapolar los resultados obtenidos a otros contextos.

También, en este estudio es necesario recalcar que se empleó el mismo guion de entrevista para todos los participantes, aunque el análisis se hizo separando el ámbito asistencial al que pertenecían (residencia de mayores/atención primaria). Si bien no existen grandes diferencias en el discurso, y las que hubo se han señalado en el estudio, una entrevista específica para tipo de profesionales podría haber identificado cuestiones específicas del fenómenos estudiado en cada grupo.

También destaca que todas las entrevistas a profesionales de atención primaria se realizaron a enfermeras mujeres, pudiendo generar un sesgo tanto de

género como profesional. Esta característica se debió a que los criterios de inclusión en el estudio fueron que hubieran sido profesionales que, además de haber participado en la elaboración del programa NUHELP (Mota-Romero et al., 2021) y que hubieran estado trabajando en los centros durante los primeros 6 meses de la pandemia, acotando así tanto la posibilidad de seleccionar participantes.

Por último, para el estudio 5 hay que señalar que el número los profesionales que participaron en ambos estudios fue reducido, representando un 20% los participantes en el estudio inicial (2018) los que también participaron en el segundo (2022). Esto puede ser debido a los frecuentes cambios de profesionales que se han producido, especialmente en las residencias de mayores, que en 2020 se trasladaron a trabajar al sistema sanitario público como parte de la respuesta que se dio a la pandemia.

Otra limitación del estudio 5 es que este se trata de estudio exploratorio que emplea un instrumento no validado, pero consideramos que los datos presentados en este estudio pueden ser útiles para futuras investigaciones.

La principal fortaleza de esta tesis doctoral es que aborda un tema que no está desarrollado en nuestro entorno; el fin de vida en residencias de mayores. También se puede considerar una fortaleza el hecho de que se haya desarrollado a partir del proyecto de investigación AP-0105-2016 *“Elaboración E Implementación de Un Programa de Atención Al Final de la Vida en Residencias de Ancianos Nu-Help (Nursing Homes End Of Life Program)”*, que fue financiado en la convocatoria de Proyectos de Atención Primaria de la Fundación Progreso y Salud de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía en 2016.

Otra fortaleza de esta tesis es su gran aplicabilidad clínica. La disponibilidad de un programa específico de fin de vida para residencias como el programa NUHELP beneficiará, por una parte, a los profesionales, que dispondrán de pautas que faciliten su labor asistencial, y, por otra parte, a los residentes, que verán aumentada la calidad de los cuidados que reciben en momentos tan cruciales.

9. CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Según los objetivos que plantea esta tesis doctoral, y en función de los resultados de los estudios presentados, podemos extraer las siguientes conclusiones:

Objetivo 1: Describir cómo se desarrolló el programa específico de atención al final de la vida en residencias de mayores NUHELP, adaptado al contexto social y cultural específico en Andalucía (Estudio 1).

- El programa NUHELP fue desarrollado a partir de modelos previos y teniendo en cuenta el contexto social y culturas de las residencias de mayores en España. Consta de 5 objetivos y 22 intervenciones a desarrollar por los profesionales de estas residencias en personas mayores con necesidades paliativas.
- Un elemento central del desarrollo del programa NUHELP fue la formación en fin de vida en los centros. Un programa básico de formación aumentó la autoeficacia en cuidados paliativos y mejoró las actitudes de los profesionales de las residencias hacia el cuidado al final de la vida. En concreto provocó una mejora en las habilidades auto percibidas en la comunicación, la gestión y el trabajo dentro de un equipo multidisciplinar.
- Conocer la relevancia, la viabilidad y el grado de consecución de los estándares de calidad propuestos, así como las limitaciones de un contexto determinado (social, cultural, etc.) fue clave para garantizar el éxito de una intervención compleja como la que se planteó con la elaboración del programa NUHELP.

Objetivo 2: Describir la situación de la atención al final de la vida en las residencias participantes en el programa NUHELP con respecto a los objetivos del programa: “Informar de manera clara y accesible a pacientes y familiares”,

“Realizar y registrar la toma de decisiones anticipadas” (Estudio 2) y “Derivar a unidad especializada de cuidados paliativos, si procede, en función de la complejidad paliativa” (Estudio 3).

- Las personas que viven en residencias de mayores fueron poco informadas con respecto a su estado de salud, al contrario que sus familias que por lo general sí contaban con información. Este aspecto fue aún más deficitario cuando el residente presentaba deterioro cognitivo.
- En cuanto a la PAD, a pesar de que las enfermeras indicaban que residentes y familias entendían y aceptaban la situación de salud, no se exploraron ni consensuaron la mayoría de las posibles intervenciones. Esto es congruente con la baja implementación de la PAD en estos centros.
- Existieron altos niveles de fragilidad, complejidad y complejidad paliativa en los pacientes ingresados en residencias de mayores. Es necesario que los profesionales de las residencias establezcan qué situaciones consideran prioritarias, ya que estas no siempre coincidieron con las herramientas que evalúan la complejidad usada en otros contextos.
- La posibilidad de atender situaciones de complejidad paliativa por los profesionales de la residencia, o la necesidad de derivar en estos casos a un dispositivo avanzado de cuidados paliativos, estuvo relacionada con el control de síntomas, las situaciones urgentes en los pacientes oncológicos, y el manejo de fármacos e intervenciones complejas.

Objetivo 3: Analizar cómo los profesionales de las residencias de mayores y centros de atención primaria participantes en el proyecto NUHELP trataron de alcanzar los objetivos del programa durante la pandemia y qué dificultades encontraron al respecto (Estudio 4).

- Las valoraciones realizadas a los residentes durante la pandemia de COVID-19 no se realizaron de manera integral, debido a la importancia que se daba en detectar y prevenir la infección por SARS-Cov-2.

- La información facilitada tanto a residentes como a familiares ha adquirido nuevas vías, fomentando el uso de las nuevas tecnologías, si bien la transmisión de información ha sido difícil por la sobrecarga asistencial de los profesionales implicados.
- Destacó el papel de los medios de comunicación tradicionales, especialmente de la televisión como fuente de información de la pandemia, al ser un medio accesible para la gran mayoría de los residentes. Sin embargo, en muchos casos esto fue contraproducente, ya que generó gran preocupación debido a la gran cantidad de noticias relacionadas con la alta incidencia de contagios en residencias.
- La PAD quedó en segundo plano, al menos en lo referente a la planificación estructurada y su registro. Una de las cuestiones que más se tuvo en cuenta fue el traslado a centros hospitalarios en situaciones de gravedad, y normalmente la elección se basó en el conocimiento de las preferencias que tienen los profesionales de los residentes o en la confianza que tenían en ellos.
- Los profesionales previeron el duelo de los familiares de los residentes fallecidos durante la pandemia de COVID-19 como un duelo complejo debido a que las medidas de aislamiento provocaron situaciones de “no” despedida o falta de acompañamiento. Los profesionales también indicaron que, debido a la sobrecarga de trabajo de los centros residenciales, no permitió hacer un abordaje específico de esta cuestión.
- El abordaje de la espiritualidad no se tuvo en cuenta en las residencias, entre otras cuestiones por las restricciones y el miedo al contagio. Sólo en contadas ocasiones se pudo hacer un abordaje que se circunscribió a la esfera religiosa, especialmente cuando referentes religiosos pudieron acceder a los centros.
- La complejidad paliativa se abordó de manera dispar en las residencias, poniendo especial énfasis en el afrontamiento de la agonía, los síntomas de difícil control y los síntomas refractarios. La disponibilidad de recursos materiales y farmacológicos, así como una buena coordinación con el sistema sanitario público fueron determinantes para una buena atención.

Objetivo 4: Valorar el impacto a nivel emocional que ha tenido la pandemia de COVID19 en los profesionales de las residencias de mayores y los profesionales referentes del sistema sanitario público (Estudio 4).

- Los sentimientos más identificados en los participantes fueron de tristeza, frustración y de cansancio emocional, además de sentirse los grandes olvidados en determinados momentos por las administraciones públicas, sobre todo al inicio de la pandemia cuando el desconocimiento de la enfermedad y los contagios más rápidos y letales se producían en estos centros.
- De la respuesta de los participantes se puede inferir que existieron duelos no identificados como tales en los trabajadores de las residencias, expresados más bien como sentimiento de culpa por no haber podido hacer más por los residentes o estar cansados.

Objetivo 5: Comparar la relevancia, viabilidad y grado de consecución de estándares de calidad utilizados para la elaboración del programa NUHELP para la atención paliativa en las residencias de mayores antes y después de la pandemia por COVID19 (Estudio 5).

- Los resultados del estudio 5 indicaron que se produjo cierto deterioro en la atención al final de la vida en residencias de mayores tras la pandemia, especialmente en el grado de consecución de estándares de calidad de cuidados paliativos en los centros.
- Con respecto al criterio de relevancia, los resultados señalaron una disminución en la transmisión de la información de manera sensible a los familiares tras el fallecimiento de los residentes en 2022 con respecto a 2018.
- Para la viabilidad destacó que los profesionales valoraron como menos viable en 2022 el manejo del cuerpo de un fallecido de manera culturalmente sensible y digna con respecto a 2018.
- En cuanto al grado de consecución en los centros, se observó por lo general una disminución de todos los estándares en 2022 con respecto a 2018. Se

observaron diferencias significativas en la falta de información compartida entre los profesionales, el apoyo social a los residentes, la transmisión de información y la implicación activa de los residentes en la toma de decisiones al final de la vida.

10. BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

Abellán García, A., Aceituno Nieto, M. del P., Ramiro Fariñas, D., & Castillo Belmonte, A. B. (2021). Estadísticas sobre residencias. Distribución de centros y plazas residenciales por provincia. Datos de Septiembre de 2020. In *Informes Envejecimiento en red* (Vol. 27).

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-estadisticasresidencias2020.pdf>

Ackroyd-Stolarz, S., Read Guernsey, J., MacKinnon, N. J., & Kovacs, G. (2011). The association between a prolonged stay in the emergency department and adverse events in older patients admitted to hospital: a retrospective cohort study. *BMJ Quality & Safety*, 20(7), 564–569.

<https://doi.org/10.1136/bmjqs.2009.034926>

Amblàs-Novellas, J., Espauella-Panicot, J., Inzitari, M., Rexach, L., Fontecha, B., & Romero-Ortuno, R. (2017). En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo xxi : a propósito de los índices de fragilidad. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 52(3), 159–166.

<https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.07.005>

Arimany-Manso, J., Aragonès-Rodríguez, L., Gómez-Durán, E.-L., Galcerán, E., Martín-Fumadó, C., & Torralba-Rosselló, F. (2017). El testamento vital o documento de voluntades anticipadas. Consideraciones médico-legales y análisis de la situación de implantación en España. *Revista Española de Medicina Legal*, 43(1), 35–40. <https://doi.org/10.1016/j.reml.2016.09.002>

Badger, F., Plumridge, G., Hewison, A., Shaw, K. L., Thomas, K., & Clifford, C. (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. *International Journal of Nursing Studies*, 49(5), 586–595.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.10.021>

Barca Fernández, I., Parejo Miguez, R., Gutiérrez Martín, P., Fernández

Alarcón, F., Alejandro Lázaro, G., & López De Castro, F. (2004). La información al paciente y su participación en la toma de decisiones clínicas. *Atencion Primaria*, 33(7), 361–365. <https://doi.org/10.1157/13060745>

Barker, S., Lynch, M., & Hopkinson, J. (2017). Decision making for people living with dementia by their carers at the end of life: A rapid scoping review. In *International Journal of Palliative Nursing* (Vol. 23, Issue 9, pp. 446–456). Int J Palliat Nurs. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.9.446>

Blay, C., & Limón, E. (2017). Bases para un modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas. *Generalitat de Catalunya. Programa de Prevenció i Atenció a La Cronicitat*, 6, 74. <https://doi.org/10.1038/s41598-017-00665-z>

Blay, C., Martori, J. C., Limón, E., Oller, R., Vila, L., & Gómez-Batiste, X. (2019). Busca tu 1%: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas. *Atención Primaria*, 51(2), 71–79. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.07.004>

Brighton, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. In *Postgraduate Medical Journal* (Vol. 92, Issue 1090, pp. 466–470). Postgrad Med J. <https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>

Cain, C. L., Surbone, A., Elk, R., & Kagawa-Singer, M. (2018). Culture and Palliative Care: Preferences, Communication, Meaning, and Mutual Decision Making. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(5), 1408–1419. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007>

Calsina-Berna, A., Amblàs Novellas, J., González-Barboteo, J., Bardés Robles, I., Beas Alba, E., Martínez-Muñoz, M., Madariaga Sánchez, R., & Gómez Batiste Alentorn, X. (2022). Prevalence and clinical characteristics of patients with Advanced Chronic Illness and Palliative Care needs, identified with the NECPAL CCOMS-ICO© Tool at a Tertiary Care Hospital. *BMC Palliative Care*, 21(1), 210. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01101-4>

Carpenter, J. G., Lam, K., Ritter, A. Z., & Ersek, M. (2020). A Systematic Review of Nursing Home Palliative Care Interventions: Characteristics and Outcomes. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(5), 583-596.e2.

<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.11.015>

Centeno, C., Garralda, E., Carrasco, J. M., den Herder-van der Eerden, M., Aldridge, M., Stevenson, D., Meier, D. E., & Hasselaar, J. (2017). The Palliative Care Challenge: Analysis of Barriers and Opportunities to Integrate Palliative Care in Europe in the View of National Associations. *Journal of Palliative Medicine*, 20(11), 1195–1204. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0039>

Comas-Herrera, A., Zalakaín, J., Lemmon, E., Litwin, C., Hsu, A. T., Schmidt, A. E., & Arling, G. (2021). Mortality associated with COVID-19 in care homes: international evidence. *International Long-Term Care Policy Network*, May, 1–17. <https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/Mortality-associated-with-COVID-3-May-final-7.pdf>

Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2007). *Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012*. https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af06533d7b31_Plan_Cuidados_Paliativos.pdf

Consejería de Salud. Junta de Andalucía. (2012). *Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012/2016*. https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af06533c7e30_PIEC.pdf

Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. (2007). *Normativa sobre Centros Residenciales de Personas Mayores*. http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Normativa_centros_mayores.pdf

Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). (2021). *Estadísticas sobre residencias. Evolución de plazas residenciales 2004-2020*. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/serie-plazas-estadisticas->

[resi-2020.xls](#)

Cortes Generales. (1978). «BOE» núm. 311, de 29 de diciembre de 1978 *Constitución Española* (BOE-A-1978-31229; pp. 1–40).

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

Cronfalk, B. S., Ternestedt, B.-M., Larsson, L.-L. F., Henriksen, E., Norberg, A., & Österlind, J. (2015). Utilization of palliative care principles in nursing home care: Educational interventions. *Palliative and Supportive Care*, 13(6), 1745–1753.

<https://doi.org/10.1017/S1478951515000668>

de Breij, S., Rijnhart, J. J. M., Schuster, N. A., Rietman, M. L., Peters, M. J. L., & Hoogendijk, E. O. (2021). Explaining the association between frailty and mortality in older adults: The mediating role of lifestyle, social, psychological, cognitive, and physical factors. *Preventive Medicine Reports*, 24, 101589.

<https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2021.101589>

Diestre Ortín, G., González Sequero, V., Collell Domènech, N., Pérez López, F., & Hernando Robles, P. (2013). Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48(5), 228–231. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.01.001>

Dufour, I., Chouinard, M.-C., Dubuc, N., Beaudin, J., Lafontaine, S., & Hudon, C. (2019). Factors associated with frequent use of emergency-department services in a geriatric population: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 19(1), 185.

<https://doi.org/10.1186/s12877-019-1197-9>

Estabrooks, C. A., Hoben, M., Poss, J. W., Chamberlain, S. A., Thompson, G. N., Silvius, J. L., & Norton, P. G. (2015). Dying in a Nursing Home: Treatable Symptom Burden and its Link to Modifiable Features of Work Context. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(6), 515–520.

<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.02.007>

Esteban-Burgos, A. A., El Mansouri-Yachou, J., Muñoz-Ramirez, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M. P., & Montoya-Juarez, R. (2019). Prognostic Models Associated with 6-Month Survival of Patients Admitted to Nursing Homes.

Gerontology, 65(1), 40–44. <https://doi.org/10.1159/000490243>

Esteban-Burgos, A. A., Lozano-Terrón, M. J., Puente-Fernández, D., Hueso-Montoro, C., Montoya-Juárez, R., & García-Caro, M. P. (2021). A New Approach to the Identification of Palliative Care Needs and Advanced Chronic Patients among Nursing Home Residents. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 3171. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063171>

European Commission. (2020). The 2021 Ageing report: Underlying assumptions and Projection Methodologies. In *European Economy series*. <https://doi.org/10.2765/733565>

Eurostat. (2020a). *Ageing Europe - Looking at the Lives of Older People in the EU*. <https://doi.org/doi.org/10.2785/628105>

Eurostat. (2020b). *Long-term care beds in nursing and residential care facilities*. Healthcare Resource Statistics - Beds. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Healthcare_resource_statistics_-_beds#Long-term_care_beds_in_nursing_and_residential_care_facilities

Flo, E., Husebo, B. S., Bruusgaard, P., Gjerberg, E., Thoresen, L., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2016). A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatrics*, 16(1), 24. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0179-4>

Froggatt, K., Best, A., Bunn, F., Burnside, G., Coast, J., Dunleavy, L., Goodman, C., Hardwick, B., Jackson, C., Kinley, J., Davidson Lund, A., Lynch, J., Mitchell, P., Myring, G., Patel, S., Algorta, G. P., Preston, N., Scott, D., Silvera, K., & Walshe, C. (2020). A group intervention to improve quality of life for people with advanced dementia living in care homes: the Namaste feasibility cluster RCT. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, 24(6), 1–140. <https://doi.org/10.3310/hta24060>

Froggatt, K., Patel, S., Perez Algorta, G., Bunn, F., Burnside, G., Coast, J., Dunleavy, L., Goodman, C., Hardwick, B., Kinley, J., Preston, N. J., & Walshe, C.

(2018). Namaste Care in nursing care homes for people with advanced dementia: protocol for a feasibility randomised controlled trial. *BMJ Open*, 8(11), e026531.

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026531>

Fundación “Instituto Edad y Vida.” (2015). Perfil sanitario de las personas ingresadas en centros residenciales. In *Fundación “Instituto Edad y Vida.”*

<https://www.edad-vida.org/wp-content/uploads/2017/04/Informe-EV-Perfil-Sanitario.pdf>

Garland, A., Keller, H., Quail, P., Boscart, V., Heyer, M., Ramsey, C., Vucea, V., Choi, N., Bains, I., King, S., Oshchepkova, T., Kalashnikova, T., Kroetsch, B., Steer, J., & Heckman, G. (2022). BABEL (Better tArgeting, Better outcomes for frail ELderly patients) advance care planning: a comprehensive approach to advance care planning in nursing homes: a cluster randomised trial. *Age and Ageing*, 51(3), 1–10.

<https://doi.org/10.1093/ageing/afac049>

Giri, S., Chenn, L. M., & Romero-Ortuno, R. (2021). Nursing homes during the COVID-19 pandemic: a scoping review of challenges and responses. *European Geriatric Medicine*, 12(6), 1127–1136. [https://doi.org/10.1007/s41999-021-](https://doi.org/10.1007/s41999-021-00531-2)

[00531-2](https://doi.org/10.1007/s41999-021-00531-2)

Gonella, S., Conti, A., Albanesi, B., Antal, A., Dimonte, V., & Di Giulio, P. (2023). Lived experiences of end-of-life communication among nursing home staff: An interpretive phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 79(2), 698–710.

<https://doi.org/10.1111/jan.15489>

Götze, K., Bausewein, C., Feddersen, B., Fuchs, A., Hot, A., Hummers, E., Icks, A., Kirchner, Ä., Kleinert, E., Klosterhalfen, S., Kolbe, H., Laag, S., Langner, H., Lezius, S., Meyer, G., Montalbo, J., Nauck, F., Reisinger, C., Rieder, N., ... Zimprich, J. (2022).

Effectiveness of a complex regional advance care planning intervention to improve care consistency with care preferences: study protocol for a multi-center, cluster-randomized controlled trial focusing on nursing home residents (BEVOR trial).

Trials, 23(1), 1–23. <https://doi.org/10.1186/s13063-022-06576-3>

Guardia Mancilla, P., Montoya-Juarez, R., Marti-Garcia, C., Herrero Hahn, R.,

García Caro, M., & Cruz Quintana, F. (2018). Percepciones de los profesionales sobre la atención prestada, obstáculos y dilemas éticos relacionados con el final de la vida en hospitales, centros de Atención Primaria y residencias de ancianos. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 41(1), 35–46.

<https://doi.org/10.23938/ASSN.0170>

Hall, S., Goddard, C., Stewart, F., & Higginson, I. J. (2011). Implementing a quality improvement programme in palliative care in care homes: a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 11(1), 31. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-11-31>

Hewison, A., Badger, F., Clifford, C., & Thomas, K. (2009). Delivering ‘Gold Standards’ in end-of-life care in care homes: a question of teamwork? *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1756–1765. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02613.x>

Hoben, M., Chamberlain, S. A., Knopp-Sihota, J. A., Poss, J. W., Thompson, G. N., & Estabrooks, C. A. (2016). Impact of Symptoms and Care Practices on Nursing Home Residents at the End of Life: A Rating by Front-line Care Providers. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(2), 155–161. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.11.002>

Honinx, E., Van den Block, L., Piers, R., Van Kuijk, S. M. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Payne, S. A., Szczerbińska, K., Gambassi, G. G., Finne-Soveri, H., Deliens, L., Smets, T., Gatsolaeva, Y., Miranda, R., Pivodic, L., Tanghe, M., van Hout, H., Van Den Noortgate, N., Froggatt, K., Pasman, H. R. W., ... de Paula, E. M. (2021). Potentially Inappropriate Treatments at the End of Life in Nursing Home Residents: Findings From the PACE Cross-Sectional Study in Six European Countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(4), 732-742.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.001>

Hwang, U., Shah, M. N., Han, J. H., Carpenter, C. R., Siu, A. L., & Adams, J. G. (2013). Transforming Emergency Care For Older Adults. *Health Affairs*, 32(12), 2116–2121. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2013.0670>

Instituto Nacional de Estadística. (2018). *Proyecciones de Población 2022-*

2072 (Vol. 2018). https://www.ine.es/prensa/pp_2022_2072.pdf

Instituto Nacional de Estadística. (2022a). *Proyecciones de población. 2022-2072. Población y fenómenos demográficos proyectados*. Cifras de Población y Censos Demográficos.

https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176953&menu=ultiDatos&idp=1254735572981

Instituto Nacional de Estadística. (2022b). *Proyecciones de población. Proyección de la población de España. 2022-2072. Resultados nacionales: serie 2022-2072. Población y fenómenos demográficos*. Cifras de Población y Censos Demográficos. <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=36643>

Jefatura del Estado. (2020). Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. In *Boletín Oficial del Estado* (Vol. 67, Issue 14 de marzo de 2020). <https://www.boe.es/eli/es/rd/2020/03/14/463/con>

Jones Lang LaSalle IP Inc. (2022). *Residencias de mayores y Later Living. Fortaleza de inversión y nuevos modelos operativos (informe España, noviembre 2022)*.

Kaasalainen, S., Sussman, T., McCleary, L., Thompson, G., Hunter, P., Wickson-Griffiths, A., Cook, R., Bello-Haas, V. D., Venturato, L., Papaioannou, A., You, J., & Parker, D. (2019). Palliative Care Models in Long-Term Care: A Scoping Review. *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 32(3), 8–26. <https://doi.org/10.12927/cjnl.2019.25975>

Kelley, A. S., & Morrison, R. S. (2015). Palliative care for the seriously ill. *New England Journal of Medicine*, 373(8), 747–755. <https://doi.org/10.1056/NEJMr1404684>

Kinley, J., Stone, L., Dewey, M., Levy, J., Stewart, R., McCrone, P., Sykes, N., Hansford, P., Begum, A., & Hockley, J. (2014). The effect of using high facilitation when implementing the Gold Standards Framework in Care Homes programme: A cluster randomised controlled trial. *Palliative Medicine*, 28(9), 1099–1109.

<https://doi.org/10.1177/0269216314539785>

Kuusisto, A., Saranto, K., Korhonen, P., & Haavisto, E. (2022). Accessibility of information on patients' and family members' end-of-life wishes in advance care planning. *Nursing Open*, 9(1), 428–436. <https://doi.org/10.1002/nop2.1081>

Lafuente Robles, N., & et al. (2015). *Estrategia de Cuidados de Andalucía: Nuevos retos en el cuidado de la ciudadanía*.
http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestio_ncalidad/estratcuidados/estrategia_enero_2016.pdf

Lipman, A. G. (2012). PALLIATIVE CARE FOR OLDER PEOPLE: BETTER PRACTICES. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 26(1), 81–81. <https://doi.org/10.3109/15360288.2011.650361>

Lund, S., Richardson, A., & May, C. (2015). Barriers to advance care planning at the end of life: An explanatory systematic review of implementation studies. *PLoS ONE*, 10(2), e0116629. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116629>

Marengoni, A., Angleman, S., Melis, R., Mangialasche, F., Karp, A., Garmen, A., Meinow, B., & Fratiglioni, L. (2011). Aging with multimorbidity: A systematic review of the literature. In *Ageing Research Reviews* (Vol. 10, Issue 4, pp. 430–439). Ageing Res Rev. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2011.03.003>

Martín-Roselló, M. L., Fernández-López, A., Sanz-Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., & Cia-Ramos, R. (2014). *Instrumento Diagnostico de la complejidad en cuidados paliativos IDC-PAL*.
https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956edd07e_idc_pal_2014.pdf

Miller, S. C., Lima, J. C., Intrator, O., Martin, E., Bull, J., & Hanson, L. C. (2016). Palliative Care Consultations in Nursing Homes and Reductions in Acute Care Use and Potentially Burdensome End-of-Life Transitions. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(11), 2280–2287. <https://doi.org/10.1111/jgs.14469>

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. (2022). Resolución de 28 de julio de 2022, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica

el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acre. In *Boletín Oficial del Estado*. [https://www.boe.es/eli/es/res/2022/07/28/\(12\)](https://www.boe.es/eli/es/res/2022/07/28/(12))

Ministerio de Sanidad. (2020). *Recomendaciones a residencias de mayores y centros sociosanitarios para el COVID-19 (versión de 5 de marzo de 2020)*. https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCoV/documentos/Centros_sociosanitarios.pdf

Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. (2012). Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. In *Plan de Calidad del SNS*. https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

Morin, L., Johnell, K., Van den Block, L., & Aubry, R. (2016). Discussing end-of-life issues in nursing homes: a nationwide study in France. *Age and Ageing*, 45(3), 395–402. <https://doi.org/10.1093/ageing/afw046>

Morris, D. A., & Galicia-Castillo, M. (2017). Caring About Residents' Experiences and Symptoms (CARES) Program: A Model of Palliative Care Consultation in the Nursing Home. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 34(5), 466–469. <https://doi.org/10.1177/1049909116641606>

O'Caoimh, R., Sezgin, D., O'Donovan, M. R., Molloy, D. W., Clegg, A., Rockwood, K., & Liew, A. (2021). Prevalence of frailty in 62 countries across the world: a systematic review and meta-analysis of population-level studies. *Age and Ageing*, 50(1), 96–104. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa219>

Observatorio de la Atención al Paciente. (2022). *Abordaje de la cronicidad compleja en España. Informe 2022*. https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe_2022_oap.pdf

Pardo García, I. (2022). Cuidados de larga duración: Oferta de servicios y necesidades de los usuarios. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 30, 34–61.

https://doi.org/10.48225/ACS_30_33

Pérez Díaz, J., Ramiro Fariñas, D., Aceituno Nieto, P., Muñoz Díaz, C., Bueno López, C., Ruiz-Santacruz J., S., Fernández Morales, I., Castillo Belmonte, A. B., De las Obras-Loscertales Sampériz, J., & Villuendas Hijosa, B. (2022). Un perfil de las personas mayores en España, 2022. Indicadores estadísticos básicos. *Informes De Envejecimiento En Red*, 29, 40.

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2022.pdf>

Phongtankuel, V., Meador, L., Adelman, R. D., Roberts, J., Henderson, C. R., Mehta, S. S., del Carmen, T., & Reid, M. C. (2018). Multicomponent Palliative Care Interventions in Advanced Chronic Diseases: A Systematic Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 35(1), 173–183.

<https://doi.org/10.1177/1049909116674669>

Poudel, A., Yates, P., Rowett, D., & Nissen, L. M. (2017). Use of Preventive Medication in Patients With Limited Life Expectancy : A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), 1097-1110.e1.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.350>

Poveda-Moral, S. (2021). *Barreras en la gestión del Documento de Voluntades Anticipadas y Planificación de Decisiones Anticipadas en Servicios de Urgencias y Emergencias Médicas. Conflictividad ética derivada.*

<http://hdl.handle.net/2445/184031>

Puente-Fernández, D., Campos-Calderón, C. P., -Burgos, A. A. E., Hueso-Montoro, C., Roldán-López, C. B., & Montoya-Juárez, R. (2020). Palliative Care Symptoms, Outcomes, and Interventions for Chronic Advanced Patients in Spanish Nursing Homes with and without Dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(5), 1465. <https://doi.org/10.3390/ijerph17051465>

Puente-Fernández, D., Jimeno-Ucles, R., Mota-Romero, E., Roldán, C., Froggatt, K., & Montoya-Juárez, R. (2021). Cultural Adaptation and Validation of the Quality of Dying in Long-Term Care Scale (QoD-LTC) for Spanish Nursing Homes.

International Journal of Environmental Research and Public Health, 18(10), 5287.
<https://doi.org/10.3390/ijerph18105287>

Puente-Fernández, D., Roldán-López, C. B., Campos-Calderón, C. P., Hueso-Montoro, C., García-Caro, M. P., & Montoya-Juarez, R. (2020). Prospective Evaluation of Intensity of Symptoms, Therapeutic Procedures and Treatment in Palliative Care Patients in Nursing Homes. *Journal of Clinical Medicine*, 9(3), 750.
<https://doi.org/10.3390/jcm9030750>

Puente-Fernández, D., Lozano-Romero, M. M., Montoya-Juárez, R., Martí-García, C., Campos-Calderón, C., & Hueso-Montoro, C. (2020). Nursing Professionals' Attitudes, Strategies, and Care Practices Towards Death: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Journal of Nursing Scholarship*, 52(3), 301–310. <https://doi.org/10.1111/jnu.12550>

Puente-Fernández, D., Palma-Ayllón, E., Sánchez-García, M. R., Hueso-Montoro, C., Esteban-Burgos, A. A., & Montoya-Juárez, R. (2020). Development of a Scale Based on Nursing Outcome Classification "Dignified Life Closure" (1307) to Assess End-of-Life Dignity of Patients in Care Homes for the Elderly. *International Journal of Nursing Knowledge*, 31(1), 44–49. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12264>

Reitinger, E., Froggatt, K., Brazil, K., Heimerl, K., Hockley, J., Kunz, R., Morbey, H., Parker, D., & Husebo, B. S. (2013). Palliative care in long-term care settings for older people: Findings from an EAPC Taskforce. *European Journal of Palliative Care*, 20(5), 251–253.

Río-Díaz, T. (2017). *Estudio del perfil de ingreso y de la mortalidad en una muestra de personas mayores que utilizan recursos sociosanitarios*.
<https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/19320>

Ruiz Fernández, J., Rabadán Asensio, A., & Fernández Ajuria, A. (2013). *IV Plan Andaluz de Salud*.
https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/IV_PAS_v9.pdf

Sánchez-García, M. R., Gutiérrez-Romero, J. A., Fernández-Alcántara, M.,

Hueso-Montoro, C., Goodman, C., & Montoya-Juárez, R. (2017a). End of life care in nursing homes in Spain: Exploratory analysis and evidences of validity of a new scale. *Applied Nursing Research*, 37, 6–12.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.07.001>

Sánchez-García, M. R., Gutiérrez-Romero, J. A., Fernández-Alcántara, M., Hueso-Montoro, C., Goodman, C., & Montoya-Juárez, R. (2017b). End of life care in nursing homes in Spain: Exploratory analysis and evidences of validity of a new scale. *Applied Nursing Research*, 37, 6–12.

<https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.07.001>

Sánchez-García, M. R., Moreno-Rodríguez, M., Hueso-Montoro, C., Campos-Calderón, C., Varella-Safont, A., & Montoya-Juárez, R. (2017). Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales. *Atención Primaria*, 49(5), 278–285.

<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.004>

Sánchez-Pérez, I., Comes García, N., Romero Piniella, L., Prats Martos, G., Arnau Bataller, G., & Coderch, J. (2018). Urgencias hospitalarias procedentes de residencias geriátricas de una comarca: evolución, características y adecuación. *Gaceta Sanitaria*, 32(1), 27–34. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.11.005>

Sandvik, R. K., Selbaek, G., Bergh, S., Aarsland, D., & Husebo, B. S. (2016). Signs of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(9), 821–827.

<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.05.006>

Sierra Leguía, L., Montoya Juárez, R., García Caro, M. P., López Morales, M., & Montalvo Prieto, A. (2019). *Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida*. Index de Enfermería; Fundación Index.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011&lng=es&tlng=es

Smets, T., Onwuteaka-Philipsen, B. B. D., Miranda, R., Pivodic, L., Tanghe, M.,

van Hout, H., Pasman, R. H. R. W., Oosterveld-Vlug, M., Piers, R., Van Den Noortgate, N., Wichmann, A. B., Engels, Y., Vernooij-Dassen, M., Hockley, J., Froggatt, K., Payne, S., Szczerbińska, K., Kylänen, M., Leppäaho, S., ... Van den Block, L. (2018).

Integrating palliative care in long-term care facilities across Europe (PACE): protocol of a cluster randomized controlled trial of the 'PACE Steps to Success' intervention in seven countries. *BMC Palliative Care*, 17(1), 47.

<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0297-1>

Šteinmiller, J., Routasalo, P., & Suominen, T. (2015). Older people in the emergency department: a literature review. *International Journal of Older People Nursing*, 10(4), 284–305. <https://doi.org/10.1111/opn.12090>

Tanghe, M., Van Den Noortgate, N., Deliens, L., Smets, T., Onwuteaka-Philipsen, B., Finne-Soveri, H., Van den Block, L., & Piers, R. (2020). Comparing Symptom Ratings by Staff and Family Carers in Residents Dying in Long-Term Care Facilities in Three European Countries, Results From a PACE Survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), 362-371.e2.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.002>

Uscher-Pines, L., Pines, J., Kellermann, A., Gillen, E., & Mehrotra, A. (2013). Deciding to Visit the Emergency Department for Non-Urgent Conditions: A Systematic Review of the Literature. *Am J Manag Care*, 19(1), 47–59.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23379744><http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC4156292>

Van den Block, L., Honinx, E., Pivodic, L., Miranda, R., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van Hout, H., Pasman, H. R. W., Oosterveld-Vlug, M., Ten Koppel, M., Piers, R., Van Den Noortgate, N., Engels, Y., Vernooij-Dassen, M., Hockley, J., Froggatt, K., Payne, S., Szczerbinska, K., Kylänen, M., Gambassi, G., ... Smets, T. (2020). Evaluation of a Palliative Care Program for Nursing Homes in 7 Countries. *JAMA Internal Medicine*, 180(2), 233.

<https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2019.5349>

Wendrich-van Dael, A., Bunn, F., Lynch, J., Pivodic, L., Van den Block, L., & Goodman, C. (2020). Advance care planning for people living with dementia: An

umbrella review of effectiveness and experiences. In *International Journal of Nursing Studies* (Vol. 107, p. 103576). Pergamon.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103576>

World Health Organization. (2011). *PALLIATIVE CARE FOR OLDER PEOPLE: BETTER PRACTICES* (S. Hall, H. Petkova, A. D. Tsouros, M. Costantini, & I. J. Higginson (eds.)).

World Health Organization (WHO). (2015). *World Report on Ageing and Health*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/186463>

World Health Organization (WHO). (2020). *Report of the WHO-China Joint Mission on Coronavirus Disease 2019 (COVID-19)* (Vol. 1, Issues 16-24 February). <https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/who-china-joint-mission-on-covid-19-final-report.pdf>

World Health Organization (WHO). (2022). *Enfermedades no transmisibles: Datos y cifras*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

Yanez, N. D., Weiss, N. S., Romand, J.-A., & Treggiari, M. M. (2020). COVID-19 mortality risk for older men and women. *BMC Public Health*, 20(1), 1742. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09826-8>

11. ANEXOS

ANEXOS

- i. Permiso del Comité de Ética de la Investigación.**
- ii. Consentimientos informados empleados:**
 - a. Participantes Fase I (elaboración del programa)**
 - b. Profesionales Fase II (implementación del programa)**
 - c. Participantes Fase II (implementación del programa)**
 - d. Participantes Fase III (evaluación del programa)**

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES
Dirección General de Calidad, Investigación, Desarrollo e Innovación
Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía

DICTAMEN ÚNICO EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

D/Dª: Juan Morales Arcas como secretario/a del CEI de Granada

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta de (No hay promotor/a asociado/a) para realizar el estudio de investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: Elaboración e Implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP (Nursing Homes End of Life Program)

Protocolo, Versión:

HIP, Versión:

CI, Versión:

Y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.

La capacidad del/de la investigador/a y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.

Que los aspectos económicos involucrados en el proyecto, no interfieren con respecto a los postulados éticos.

Y que este Comité considera, que dicho estudio puede ser realizado en los Centros de la Comunidad Autónoma de Andalucía que se relacionan, para lo cual corresponde a la Dirección del Centro correspondiente determinar si la capacidad y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Lo que firmo en GRANADA a 28/06/2017

D/Dª: Juan Morales Arcas, como Secretario/a del CEI de Granada



Código Seguro De Verificación:	7085822299fbc768fb06ab7471e76c5501e39237	Fecha:	28/06/2017
Normativa:	Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 59/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.		
Firmado Por:	Juan Morales Arcas		
Url De Verificación:	https://www.juntadeandalucia.es/salud/portaledeetica/xhtml/ayuda/verificaFirmaDocumento.ifaos/coda/7085822299fbc768fb06ab7471e76c5501e39237	Página:	1/2



CERTIFICA

Que este Comité ha ponderado y evaluado en sesión celebrada el 29/05/2017 y recogida en acta 6/2017 la propuesta del/de la Promotor/a (No hay promotor/a asociado/a), para realizar el estudio de investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP (Nursing Homes End of Life Program)

Protocolo, Versión:

HIP, Versión:

CI, Versión:

Que a dicha sesión asistieron los siguientes integrantes del Comité:

Presidente/a

D/Dª. Fidel Fernández Quesada

Vicepresidente/a

D/Dª. Francisco Manuel Luque Martínez

Secretario/a

D/Dª. Juan Morales Arcas

Vocales

D/Dª. FRANCISCO LUIS MANZANO MANZANO

D/Dª. Jesús Martínez Tapas

D/Dª. José Expósito Hernández

D/Dª. Juan Ramón Delgado Pérez

D/Dª. Berta Gorlat Sánchez

D/Dª. José Darío Sánchez López

D/Dª. José Cabeza Barrera

D/Dª. José Uberos Fernández

D/Dª. Enrique Lopez Cordoba

D/Dª. MARIA ESPERANZA DEL POZO GAVILAN

D/Dª. ESTHER OCETE HITA

D/Dª. MAXIMILIANO OCETE ESPINOLA

D/Dª. Joaquina Martínez Galán

D/Dª. María José García Sánchez

D/Dª. AURORA BUENO CAVANILLAS

D/Dª. MARIA MERCEDES RODRIGUEZ MORALES

D/Dª. Paloma Muñoz de Rueda

D/Dª. Manuel Gálvez Ibáñez

D/Dª. Esther Espinola García

D/Dª. MIGUEL LÓPEZ GUADALUPE

D/Dª. MARÍA DEL PILAR GONZÁLEZ CARRIÓN

D/Dª. JUAN ROMERO COTELO

D/Dª. Juan de Dios Luna del Castillo

D/Dª. Pilar Gálvez Campos

D/Dª. José Luis Martín Ruiz

Que dicho Comité, está constituido y actúa de acuerdo con la normativa vigente y las directrices de la Conferencia Internacional de Buena Práctica Clínica.



Lo que firmo en GRANADA a 28/05/2017

Código Seguro De Verificación:	70e5822a99fbc768fb06ab7471676c5501e39a37	Fecha:	28/05/2017
Normativa	Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 59/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.		
Firmado Por	Juan Morales Arcas		
Url De Verificación	https://www.juntadeandalucia.es/salud/portaldedeistica/xhtml/ayuda/verifica?firmadocumento.iface/coda/70e5822a99fbc768fb06ab7471676c5501e39a37		
	Página	2/2	



MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE**Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP (Nursing Homes End of Life Program)****Fase I: Elaboración del programa de atención al final de la vida en residencias de ancianos**

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:

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Nuestra intención es que reciba la información necesaria para que comprenda el motivo de este estudio y en qué consiste. Para ello, lea este documento con atención y, si lo desea, coméntelo con las personas que considere oportuno. Estaremos a su disposición para aclarar cualquier duda que pueda surgir o proporcionarle información adicional.

Le agradecemos su atención y colaboración.

El objetivo del presente estudio es elaborar un programa de atención al final de la vida en residencias de ancianos como estrategia de mejora de la calidad de la atención al final de la vida en estos centros.

Para conseguir el objetivo planteado se seguirá una metodología de consenso (Delphi-Grupo Nominal) entre profesionales que desarrollan su actividad asistencial en residencias de ancianos, o bien, en los centros de atención primaria que prestan servicio a las residencias. Para seleccionar los estándares de calidad en residencias de ancianos, indicadores e intervenciones se seguirá una técnica Delphi adaptada a los objetivos del estudio, y para la adaptación de las intervenciones a los centros se empleará la técnica del grupo Nominal. Además, previamente participará en un curso básico de formación en fin de vida.

Su participación en el estudio será a través de una plataforma on-line para la selección de los estándares, indicadores e intervenciones, y mediante una reunión presencial para la adaptación de las intervenciones a la residencia con la que trabaja.

En concreto su participación consistirá en:

- Realización de un curso básico de formación en fin de vida. Éste tendrá una duración de 40 horas distribuidas a lo largo de dos meses. Se realizará on-line.
- Selección de estándares de calidad, indicadores e intervenciones
Este proceso se llevará a cabo en tres fases, cada una de ellas con tres rondas.
Al acceder a la plataforma on-line por primera vez, para lo que se le facilitará una clave de acceso, encontrará un formato con información socio-demográfica para que cumplimente.
A continuación encontrará una serie de estándares de calidad, de los cuales tendrá que evaluar, empleando una escala Likert de 1 a 5, la importancia del estándar para una buena atención al final de la vida, la viabilidad/sostenibilidad en la aplicación de dicho estándar en el ámbito de las residencias de ancianos y la competencia percibida o grado de consecución de dicho estándar en el centro. Además podrá anotar las observaciones que considere pertinentes.
Este proceso se repetirá en dos ocasiones más conociendo las puntuaciones y observaciones de la ronda anterior.
El proceso será el mismo con los indicadores y las intervenciones.
Los indicadores se evaluarán en función de la viabilidad para recoger los datos necesarios, la usabilidad general y la habilidad para dirigir el cambio, y las intervenciones en relación a la eficacia percibida de la intervención, la viabilidad/sostenibilidad de la intervención en el ámbito de las residencias de ancianos y el grado de responsabilidad individual percibida de acuerdo con el rol desarrollado en el centro en la ejecución de la intervención.

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se seleccionarán los estándares, indicadores e intervenciones que resulten con una puntuación entre 4 y 5 sobre 5.

- Adaptación de las intervenciones a la residencia
Una vez seleccionadas las intervenciones a implementar se realizará una reunión presencial en la residencia en la que participarán los mismos profesionales que en la fase anterior y que será grabada en audio. El objetivo de esta sesión es adaptar las intervenciones al contexto de cada centro para que sean aplicables.
Como resultado se obtendrá una Guía para el Desarrollo de la Intervención.

Importancia:

Se espera que contar con estándares de calidad, indicadores e intervenciones específicas para residencias de ancianos permita mejorar la calidad de la atención al final de la vida en estos centros, y que la existencia de una guía para el desarrollo de cada intervención facilite la implementación de las mismas por parte de los profesionales.

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 genere sanción alguna.
- Todos los datos de 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 donante/paciente:

Este estudio tiene un riesgo mínimo para los participantes debido a que se emplearán métodos de recolección de información en los que no se realizará ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas o fisiológicas de las personas que participan en el estudio.

Confidencialidad y protección de datos:

Le informamos que, de acuerdo a la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos personales que se le requieren (edad, sexo...) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre o número de identificación, y su identidad no será revelada a persona alguna que no forme parte del equipo investigador, salvo en el caso de requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada 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 a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones, y en ningún caso permitirán identificarle.

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, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo deseara, deberá solicitarlo al investigador principal de este estudio.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con el Investigador Emilio Mota, en el teléfono: 897 95 45 90 o en el correo electrónico: emilio.mota.ssipa@juntadeandalucia.es

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PARTICIPANTE**Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP (Nursing Homes End of Life Program)****Fase I: Elaboración del programa de atención al final de la vida en residencias de ancianos**

Yo (Nombre y Apellidos):

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (información al profesional participante).
- He podido hacer preguntas sobre el estudio *"Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP."*
- He recibido suficiente información sobre el estudio *"Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP."* He hablado con el profesional investigador 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 "Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP."*

Firma del profesional
participante.Firma del profesional
Investigador informador

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP (Nursing Homes End of Life Program)

Fase 2: Implementación del programa NU-HELP

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:

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Nuestra intención es que reciba la información necesaria para que comprenda el motivo de este estudio y en qué consiste. Para ello, lea este documento con atención y, si lo desea, coméntelo con las personas que considere oportuno. Estaremos a su disposición para aclarar cualquier duda que pueda surgir o proporcionarle información adicional.

Le agradecemos su atención y colaboración.

El objetivo del presente estudio es implementar un programa de atención al final de la vida en residencias de ancianos como estrategia de mejora de la calidad de la atención al final de la vida en estos centros.

Para conseguir el objetivo planteado se realizará un ensayo clínico controlado no aleatorizado, tipo fast-track o de intervención postergada. Este tipo de ensayo consiste en evaluar previamente la práctica clínica habitual en un grupo de sujetos (control) para posteriormente, implementar la intervención sobre el mismo grupo (intervención). Para ello, se formarán dos grupos. Un grupo conformado por la mitad de los centros participantes, que serán parte del grupo intervención durante todo el proceso (Grupo A), y otro grupo formado por la otra mitad de residencias, las cuales durante una primera fase constituirán el grupo control, proporcionando la atención habitual en el centro, para en una segunda fase pasar a ser también grupo intervención (Grupo B). La asignación de las residencias al grupo control o intervención se realizará de manera aleatoria.

Su participación en el estudio consistirá en:

- Cumplimentar on-line la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos y la Escala de Frommelt sobre la actitud hacia el cuidado de la persona al final de la vida.
- Previo a la implementación del programa, asistir a una sesión de formación específica en las intervenciones seleccionadas en la Fase I del estudio, de 5 horas de duración. Esta formación no conllevará coste para el participante.
- Seleccionar los sujetos que serán incluidos en el estudio a través del instrumento NECPAL-CCOMS-ICO® y cumplimentar el formato de características de los mismos.
- Pre-test: antes de iniciar la implementación del programa se realizará un pre-test en el que deberá evaluar el estado de la residencia con respecto a los indicadores de calidad previamente establecidos. Además tendrá que administrar diferentes cuestionarios a los casos seleccionados.
- Implementación: las residencias que pertenezcan al grupo A iniciarán con la implementación del programa después del pre-test. Deberá llevar a la práctica las intervenciones seleccionadas en la fase previa y realizar un registro informático. En el caso de las residencias que pertenezcan al grupo B, después del pre-test, continuará administrando los cuidados habituales para, a los 3 meses, recibir la formación (la misma del grupo A) y a continuación, comenzar con la implementación del programa.
- Test intermedio y Post – test: a los 3 y a los 8 meses del pre-test deberá volver a administrar los cuestionarios especificados en el pre-test para poder evaluar el cambio.

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Importancia:

Se espera poder determinar la eficacia del programa de atención al final de la vida en la mejora de la calidad de la atención a los residentes al final de la vida y a sus familiares.

Del mismo modo, se espera que la formación recibida y la participación en la implementación del programa sirvan para aumentar el nivel de autoeficacia y la actitud de los profesionales al atender a personas que se encuentran al final de la vida.

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 genere sanción alguna.
- Todos los datos de 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:

Este estudio tiene un riesgo mínimo para los participantes debido a que se emplearán métodos de recolección de información en los que no se realizará ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas o fisiológicas de las personas que participan en el estudio.

Confidencialidad y protección de datos:

Le informamos que, de acuerdo a la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos personales que se le requieren (edad, sexo...) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre o número de identificación, y su identidad no será revelada a persona alguna que no forme parte del equipo investigador, salvo en el caso de requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada 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 a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones, y en ningún caso permitirán identificarle.

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, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo deseara, deberá solicitarlo al investigador principal de este estudio.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con el Investigador Emilio Mota, en el teléfono: 697 95 45 90 o en el correo electrónico: emilio.mota.sspa@juntadeandalucia.es

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PARTICIPANTE

Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP (Nursing Homes End of Life Program)

Fase 2: Implementación del programa NU-HELP

Yo (Nombre y Apellidos):.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (información al profesional participante).
- He podido hacer preguntas sobre el estudio "Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP."
- He recibido suficiente información sobre el estudio "Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP." He hablado con el profesional investigador 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 conlleve sanción alguna

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado "Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP."

Firma del profesional
participante.

Firma del profesional
Investigador informador

Nombre y apellidos:.....

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PACIENTE

Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP (Nursing Homes End of Life Program)

Fase 2: Implementación del programa NU-HELP

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:

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Nuestra intención es que reciba la información necesaria para que comprenda el motivo de este estudio y en qué consiste. Para ello, lea este documento con atención y, si lo desea, coméntelo con las personas que considere oportuno. Estaremos a su disposición para aclarar cualquier duda que pueda surgir o proporcionarle información adicional.

Le agradecemos su atención y colaboración.

El objetivo del presente estudio es implementar un programa de atención al final de la vida en residencias de ancianos como estrategia de mejora de la calidad de la atención al final de la vida de los residentes y sus familiares en estos centros.

Para conseguir el objetivo planteado se pretende implementar una serie de intervenciones que han mostrado su eficacia en la mejora de la calidad de la atención y de la comodidad y tranquilidad de las personas.

Estas intervenciones son:

Se especificarán en un documento elaborado según las conclusiones de la primera fase del proyecto, tanto las que sean de aplicación al residente por una parte y las que sean de aplicación al familiar por otra, dando lugar a dos hojas de información al participante, una para cada tipo de participante.

Además, se utilizarán datos registrados en la historia clínica del residente para poder evaluar la eficacia del programa de atención.

Importancia:

Se espera poder determinar la eficacia del programa de atención al final de la vida en la mejora de la calidad de la atención a los residentes al final de la vida y a sus familiares, así como de la comodidad y tranquilidad de los mismos.

Implicaciones para el participante:

- La participación es totalmente voluntaria. Si decide no participar continuará recibiendo los cuidados habituales que le proporciona la residencia.
- El participante puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto genere sanción alguna.
- Todos los datos de 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:

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Este estudio tiene un riesgo bajo para los participantes debido a que se emplearán métodos de recolección de información e intervenciones que no producirán una modificación intencionada de las variables biológicas o fisiológicas de las personas que participan en el estudio.

Confidencialidad y protección de datos:

Le informamos que, de acuerdo a la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos personales que se le requieren (edad, sexo...) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre o número de identificación, y su identidad no será revelada a persona alguna que no forme parte del equipo investigador, salvo en el caso de requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada 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 a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones, y en ningún caso permitirán identificarle.

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, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo deseara, deberá solicitarlo al investigador principal de este estudio.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con el Investigador Emilio Mota, en el teléfono: 697 95 45 90 o en el correo electrónico: emilio.mota.sspa@juntadeandalucia.es

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PACIENTE**Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP (Nursing Homes End of Life Program)****Fase 2: Implementación del programa NU-HELP**

Yo (Nombre y Apellidos):

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio *"Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP."*
- He recibido suficiente información sobre el estudio *"Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP."* He hablado con el profesional 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 conlleve sanción alguna
- Continuando con los cuidados habituales de la residencia

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado *"Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP."*

Firma del participante
o representanteFirma del profesional
informador

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP (Nursing Homes End of Life Program)

Fase 3: Evaluación de la implementación de programa NU-HELP

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:

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Nuestra intención es que reciba la información necesaria para que comprenda el motivo de este estudio y en qué consiste. Para ello, lea este documento con atención y, si lo desea, coméntelo con las personas que considere oportuno. Estaremos a su disposición para aclarar cualquier duda que pueda surgir o proporcionarle información adicional.

Le agradecemos su atención y colaboración.

El objetivo del presente estudio es evaluar el resultado de la implementación del programa de atención al final de la vida en residencias de ancianos como estrategia de mejora de la calidad de la atención al final de la vida en estos centros.

Para conseguir el objetivo planteado se realizará una evaluación cuantitativa (diseño descriptivo/transversal) mediante cuestionarios elaborados ad-hoc y una evaluación cualitativa (análisis de contenido) mediante una entrevista semi-estructurada.

Su participación en el estudio consistirá en:

- Cumplimentar on-line el cuestionario de características de los profesionales participantes y un cuestionario sobre la adecuación y efectividad percibida del programa.
- Cumplimentar on-line la Escala de Autoeficacia en Cuidados Paliativos y la Escala de Frommelt sobre la actitud hacia el cuidado de la persona al final de la vida, para evaluar el cambio producido tras la formación y la implementación del programa.
- Participar en una entrevista individual realizada por un miembro del equipo investigador que se desplazará a la residencia. Las entrevistas serán realizadas en un lugar aislado y sin posibilidad de interrupciones. Para realizar la entrevista se seguirá un guion elaborado a tal efecto, pudiendo introducir preguntas que aclaren los aspectos que sean necesarios, siempre que no se desvíe de la orientación general de la entrevista.

Importancia:

Se espera poder determinar si el programa de atención al final de la vida es eficaz en la mejora de la calidad de la atención a los residentes al final de la vida y a sus familiares. Del mismo modo, se espera poder evaluar si la formación recibida por los profesionales aumenta el nivel de autoeficacia y la actitud de los profesionales al atender a personas que se encuentran al final de la vida.

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 genere sanción alguna.
- Todos los datos de 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.

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Riesgos de la investigación para el participante:

Este estudio tiene un riesgo mínimo para los participantes debido a que se emplearán métodos de recolección de información en los que no se realizará ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas o fisiológicas de las personas que participan en el estudio.

Confidencialidad y protección de datos:

Le informamos que, de acuerdo a la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos personales que se le requieren (edad, sexo...) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre o número de identificación, y su identidad no será revelada a persona alguna que no forme parte del equipo investigador, salvo en el caso de requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada 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 a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones, y en ningún caso permitirán identificarle.

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, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo deseara, deberá solicitarlo al investigador principal de este estudio.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con el Investigador Emilio Mota, en el teléfono: 897 95 45 90 o en el correo electrónico: emilio.mota.sspa@juntadeandalucia.es

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PARTICIPANTE

Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP (Nursing Homes End of Life Program)

Fase 3: Evaluación de la implementación de programa NU-HELP

Yo (Nombre y Apellidos):.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Profesional Participante)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio "*Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP.*"
- He recibido suficiente información sobre el estudio "*Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP.*" He hablado con el profesional investigador 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 conlleve sanción alguna

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado "*Elaboración e implementación de un programa de atención al final de la vida en residencias de Ancianos NU-HELP.*"

Firma del profesional
participante.

Firma del profesional
investigador informador

Nombre y apellidos:.....

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

