



## ORIGINAL

# Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales



María Remedios Sánchez-García<sup>a,\*</sup>, Marina Moreno-Rodríguez<sup>b</sup>,  
César Hueso-Montoro<sup>c</sup>, Concepción Campos-Calderón<sup>d</sup>,  
Ana Varella-Safont<sup>e</sup> y Rafael Montoya-Juárez<sup>c</sup>

<sup>a</sup> Centro de Salud Cúllar Vega, Distrito de Atención Primaria Granada-Metropolitano, Servicio Andaluz de Salud, Junta de Andalucía, Cúllar Vega, Granada, Andalucía, España

<sup>b</sup> Servicio Andaluz de Salud, Junta de Andalucía, Granada, Andalucía, España

<sup>c</sup> Departamento de Enfermería, Universidad de Granada, Granada, Andalucía, España

<sup>d</sup> Fundación Progreso y Salud, Junta de Andalucía, Granada, Andalucía, España

<sup>e</sup> Distrito de Atención Primaria Granada-Metropolitano, Servicio Andaluz de Salud, Junta de Andalucía, Granada, Andalucía, España

Recibido el 18 de diciembre de 2015; aceptado el 5 de septiembre de 2016

Disponible en Internet el 25 de noviembre de 2016

### PALABRAS CLAVE

Factores favorables;  
Dificultades;  
Residencias de ancianos;  
Cuidados paliativos;  
Investigación cualitativa;  
Profesionales

### Resumen

**Objetivo:** Identificar las dificultades y factores favorables experimentados por los profesionales, relacionados con el final de la vida en las residencias de ancianos.

**Diseño:** Estudio cualitativo descriptivo, desde una perspectiva fenomenológica mediante análisis del contenido.

**Emplazamiento:** Residencias de ancianos del Distrito de Atención Primaria Granada (España).

**Participantes:** Quince profesionales asistenciales con un mínimo de 6 meses de experiencia en residencias y sin formación específica en cuidados paliativos.

**Métodos:** Se realizaron 3 grupos focales con profesionales de diferentes disciplinas y residencias. Las conversaciones fueron grabadas y transcritas literalmente. Se realizó una codificación abierta y axial para identificar las categorías más relevantes.

**Resultados:** Los profesionales identifican dificultades en la comunicación con las familias, relacionadas con sentimientos de culpa de los familiares, dificultad para comprender el deterioro, y un abordaje tardío del tema de la muerte. En cuanto a la toma de decisiones, los profesionales reconocen que no fomentan la participación de los pacientes. Las voluntades anticipadas son valoradas como una herramienta necesaria, pero no contemplan su implementación de manera sistemática. Otras dificultades que los profesionales destacan son la falta de coordinación con

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [mremedios.sanchez.sspa@juntadeandalucia.es](mailto:mremedios.sanchez.sspa@juntadeandalucia.es) (M.R. Sánchez-García).

otros profesionales, relacionada con la falta de comprensión de las necesidades de los pacientes, así como la falta de formación y de recursos materiales y humanos. Como factor favorable, destacan las relaciones con los equipos de atención primaria.

*Conclusión:* Es necesario mejorar la comunicación entre los profesionales, las familias, los pacientes y otros trabajadores de la salud.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## KEYWORDS

Facilitators;  
Barriers;  
Homes for the aged;  
Palliative care;  
Qualitative research;  
Professionals

## Facilitators and barriers regarding end of life care at nursing homes: A focus group study

### Abstract

*Aim:* To identify the facilitators and barriers experienced by professional related to end of life care in nursing homes.

*Design:* Descriptive qualitative research with phenomenological orientation, through content analysis.

*Placement:* Nursing Homes at Primary Care District in Granada (Spain).

*Participants:* Fifteen clinical professionals with, at least 6 months of experience in nursing homes, without specific background in palliative care.

*Methods:* Three focus groups were undertaken with professionals of different disciplines and nursing homes. Interviews were recorded and transcribed literally. An open and axial coding was performed to identify relevant categories.

*Results:* Professionals identified difficulties in the communication with families related to relatives' feelings of guilt, difficulty in understanding the deterioration of their relative, and addressing too late the issue of death. Regarding decision making, professionals recognized that they do not encourage participation of patients. Advance directives are valued as a necessary tool, but they do not contemplate implementing them systematically. Other difficulties that professionals highlighted are lack of coordination with other professionals, related to misunderstanding of patients' needs, as well as lack of training, and lack of material and human resources. Facilitators include relationships with primary care teams.

*Conclusion:* It is necessary to improve communication among nursing homes professionals, families, patients and other health workers.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introducción

Las residencias de ancianos o centros gerontológicos pueden suponer una oportunidad de desarrollo de los cuidados paliativos, una alternativa al cuidado domiciliario y a la hospitalización en aquellos pacientes que así lo requieran. La OMS invita a invertir en métodos de auditoría y mejora de calidad de la atención en las residencias para ancianos y enfermos crónicos<sup>1</sup>.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) apuesta por la promoción de cuidados paliativos en los centros para personas mayores, como una manera de afrontar el desafío de la prestación de este tipo de cuidados en Europa<sup>2</sup>. En Inglaterra, herramientas como el *Gold Standard Framework for Care Homes* (GSFCH) han sido evaluadas con buenos resultados en residencias de ancianos<sup>3-6</sup>. En otros países de Europa<sup>1</sup> y en Estados Unidos<sup>5</sup> se están implementando programas con un enfoque paliativo, integrados en la atención de las residencias. Una revisión Cochrane, sobre vías clínicas de atención en pacientes terminales, no permite establecer recomendaciones de uso, por falta de evidencia sobre sus resultados<sup>7</sup>. Hacen falta proyectos innovadores, diseñados sobre la base de acuerdos previos acerca de

cuáles son los resultados clínicos relevantes a conseguir en estos ámbitos, y cuál debe ser su evaluación.

Hall et al., en otra revisión centrada en cuidados paliativos en residencias de ancianos, establecen que un factor principal de predicción del éxito de una intervención es el personal de los centros. Por tanto, antes de cualquier intervención, es necesario conocer qué piensan los profesionales, como garantes de la prestación de cuidados, y cuáles son las necesidades y dificultades en su práctica diaria<sup>8</sup>.

En España, existe poca bibliografía respecto a dificultades de los profesionales para abordar los procesos de fin de vida en residencias y qué elementos pueden favorecer una buena atención. En la literatura hay aproximaciones al problema desde otros puntos de vista como las opiniones de los residentes sobre la falta de comunicación<sup>9</sup>, la dificultad de los profesionales para identificar los pacientes en fin de vida<sup>10</sup>, la baja participación en la toma de decisiones sobre su salud, de los ancianos en general<sup>11-13</sup>, y la ausencia de voluntades anticipadas en atención primaria y hospitalización<sup>14</sup>.

El objetivo del trabajo es identificar las dificultades y factores favorecedores que experimentan los profesionales

de residencias de ancianos en relación con la atención al final de la vida.

## Participantes y métodos

Estudio cualitativo de tipo descriptivo desde una perspectiva fenomenológica.

**Muestra.** Se obtuvo un listado de 50 residencias del Distrito de Atención Primaria Granada/Metropolitano (España). Se contactó con todas ellas y los investigadores se desplazaron a 13 que deseaban participar para explicar los objetivos del estudio. El procedimiento de selección de los participantes fue intencional, y los criterios para invitar a los profesionales fueron:

- Tener actividad asistencial a tiempo completo, un mínimo de 6 meses de experiencia, y sin formación reglada en cuidados paliativos.
- Heterogeneidad con respecto a las disciplinas en cada grupo focal, para reflejar mejor la realidad de estos centros.
- Ausencia de coincidencia de profesionales del mismo centro, para no centrar la discusión en un centro concreto<sup>15</sup>.

Se ofrecieron voluntarios a participar en el estudio 42 profesionales de 13 residencias, de los cuales 17 finalmente rechazaron. En 2 grupos se convocaron 8 personas y en otro 9. Se consideró este número de personas inicial para garantizar un mínimo de sujetos final ya que se consideraron unas posibles pérdidas del 40%<sup>16</sup>. El número de participantes fue suficiente para alcanzar el principio de saturación, ya que tras el análisis del contenido del segundo y tercer grupos focales no emergieron nuevos temas.

La recogida de la información se llevó a cabo mediante grupos focales<sup>17</sup>. Se entendió que la experiencia sobre el final de la vida era similar en los distintos centros, y que la interacción entre los participantes podía ayudar en la emergencia de temas.

El estudio fue aprobado por el comité de ética de investigación de la provincia de Granada (PI 619). Los datos se recogieron durante los meses de marzo y abril de 2013.

Los profesionales fueron convocados en un centro de educación superior, en un aula habilitada. Antes de comenzar las sesiones, se explicaron los objetivos del estudio y la dinámica a seguir, y se pidió la cumplimentación del consentimiento informado, asegurando a los participantes la confidencialidad de la información generada. Un investigador ejerció de moderador y otro de observador tomando notas del debate, así como de aspectos relacionados con el lenguaje no verbal. Cada sesión tuvo una duración aproximada de 2 h.

Para facilitar el debate se plantearon preguntas siguiendo un guión previamente establecido (tabla 1), con 2 preguntas abiertas sobre las necesidades al final de la vida en residencias y los factores que influyen en su cobertura. En caso necesario, el moderador recurría a preguntas más cerradas y específicas<sup>15</sup>.

**Análisis.** Las entrevistas fueron grabadas y transcritas literalmente. De cada grupo se elaboró un informe con las anotaciones del observador, y se integró al análisis con la transcripción de la grabación. Se realizó un análisis con

**Tabla 1** Guion de preguntas para los grupos focales

### Bloque 1. Necesidades de las personas mayores

#### *Pregunta general abierta:*

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

#### *Preguntas cerradas específicas:*

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

### Bloque 2. Factores que condicionan los procesos de fin de vida

#### *Pregunta general abierta:*

- Según vuestra opinión, ¿cuáles son los factores que más influyen a la hora de abordar los procesos de fin de vida?

#### *Preguntas cerradas específicas:*

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

la secuencia propuesta por Strauss y Corbin<sup>17</sup> a los objetivos del estudio. Para la codificación y análisis se utilizó el programa Atlas.Ti<sup>®</sup> en su versión 6.2.

Tras codificar la información, esta se organizó en 5 categorías de análisis, que comparten una relación lógica (fig. 1). Tres investigadores con formación en metodología cualitativa y experiencia en el campo de investigación analizaron la pertinencia de los códigos y categorías como método de triangulación.

## Resultados

Finalmente se formaron 3 grupos focales con 5 participantes cada uno, 14 mujeres y un hombre, de 9 residencias, con edades entre 22 y 60 años, y con experiencia profesional entre 1 y 22 años. Respecto a las profesiones, 6 eran enfermeras, 3 médicos, 3 auxiliares de enfermería, una psicóloga, una trabajadora social y un terapeuta ocupacional (tabla 2).

### Relación con las familias

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



Los profesionales contemplan como único interlocutor a las familias en la discusión de decisiones al final de la vida, y ello provoca situaciones de conspiración de silencio.

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

El registro de voluntades anticipadas es un instrumento bien visto por los profesionales entrevistados pero, de momento, no se plantean implantarlas de forma sistemática.

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

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

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

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

## Relación con otros profesionales

Los participantes defienden que la coordinación con atención primaria ha mejorado los últimos años, pues los profesionales del sistema perciben tener un equipo en la residencia como un apoyo a su labor.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## Relación con los recursos

Sensación de estar sobrecargados, que ligan a la escasez de personal, y que repercute negativamente en la atención al final de la vida.

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

Necesidad de formación específica en fin de vida que, en algunos casos, suplen por iniciativa propia.

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

(5:7) (226): «Para formarte, si lo quieres hacer, va por tu cuenta, te tienes tú que buscar la vida, el centro no te ofrece recursos».

Algunos de los participantes refieren que les afecta a nivel afectivo la pérdida de un anciano, y destacan las muertes inesperadas como las de mayor impacto emocional.

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

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

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

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

## Discusión

Los resultados de este estudio indican que las dificultades para abordar los procesos de fin de vida están vinculados a la relación con las familias, la toma de decisiones, la coordinación con otros profesionales y la falta de recursos, tanto materiales como de formación específica. Son factores favorecedores, las relaciones y la coordinación con los equipos de atención primaria.

Respecto a las familias, la relación se ve afectada por el sentimiento de culpa por no cuidar de su familiar, y las expectativas sobre su estado de salud. Leturia et al.<sup>18</sup> plantean que la intervención familiar debe abordar los sentimientos de culpa y de desconfianza en el centro, y fomentar

su participación. Van der Steen et al.<sup>19</sup> abogan por una mayor participación familiar, y consenso entre el personal y la familia acerca del tratamiento para una muerte en paz. Montoya-Juárez<sup>10</sup> señala que el comportamiento de las familias es esencial en el proceso de morir de los residentes, pues delegan en ellos las decisiones éticas en lo referente al proceso fin de vida de su familiar. La comunicación entre el personal, los residentes y sus familias al final de la vida, y sus implicaciones para las políticas y prácticas, pueden apoyar el cuidado de la persona desde una perspectiva holística y favorecer una buena muerte para residentes de instalaciones de cuidados a largo plazo<sup>20,21</sup>.

A pesar del papel activo que debe jugar la familia, los profesionales no deben excluir al paciente de la toma de decisiones. Según Miró et al.<sup>22</sup>, el contemplar como único interlocutor a las familias favorece el paternalismo y la obstinación terapéutica.

Nuestros resultados refuerzan la idea de que se debería planificar la toma de decisiones, y para ello, vencer la resistencia a hablar de la muerte con los ancianos. Las voluntades anticipadas se valoran como instrumento, pero creen, al igual que los enfermos de EPOC de Miró et al.<sup>22</sup>, que no es oportuno abordar la cumplimentación de estos registros con los ancianos. En el mismo sentido, Nebot et al.<sup>23</sup> afirman que a pesar de que los profesionales conocen la legislación relacionada con voluntades vitales anticipadas, ello no influye en su actitud hacia las mismas. Para Barrio et al.<sup>24</sup> y Gjerberg et al.<sup>25</sup>, no es cierto que los mayores rechacen sistemáticamente hablar sobre decisiones futuras y muerte, siendo necesario hacerlo en el momento y del modo adecuado. Gjerberg et al.<sup>25</sup> concluyen la necesidad de preparar para una toma de decisiones compartida en una relación de confianza.

Para Vandervoort et al.<sup>26</sup>, existe una fuerte asociación entre registrar voluntades por escrito y la calidad de morir, siempre que se amplíe la perspectiva de la cumplimentación de documentos a la planificación anticipada de decisiones. Los centros gerontológicos pueden ser lugares apropiados para desarrollar este campo de actuación, dada la cercanía de los profesionales con los residentes y las familias.

Como afirman Badger et al.<sup>6</sup>, la colaboración efectiva entre residencias y servicios de salud es vital para garantizar la calidad del final de la vida. En concreto, la colaboración con atención primaria favorece unos cuidados integrados y continuos dando coherencia y unión del cuidado a lo largo del tiempo a los pacientes crónicos con necesidades complejas y al final de la vida<sup>27</sup>, y por tanto la mejora señalada entre la atención de los centros y atención primaria es un punto positivo.

Respecto a la falta de reconocimiento social y laboral de los profesionales que trabajan en residencias, indicada por los participantes, Peiró et al.<sup>28</sup> la señalan como un factor estresante que puede afectar a las relaciones entre las residencias y otros servicios de salud.

La falta de recursos, en concreto la falta de tiempo, suele ser una queja habitual de los trabajadores de residencias de ancianos<sup>29,30</sup>. Sims-Gould et al.<sup>20</sup> señalan la tensión que se genera en los profesionales como fruto del conflicto entre completar tareas a tiempo y «estar ahí» en los momentos finales de la vida.

Otro recurso deficitario encontrado es la formación. Es preciso recordar que, en España, existe una distribución

desigual en la formación pregrado en Cuidados Paliativos, en medicina y enfermería<sup>31,32</sup>. También la falta de oferta formativa por algunos de los centros participantes hace que los trabajadores señalen que tienen serias lagunas a este respecto. El nivel educativo es factor determinante en la actitud de los profesionales hacia los procesos de fin de vida<sup>21</sup>, y los programas de capacitación y apoyo son necesarios en un contexto de bajos recursos formativos<sup>33</sup>.

Las dificultades mencionadas para limitar su actuación terapéutica pueden estar vinculadas tanto a la falta de formación como al sentimiento de empatía con los residentes. Menezes de Lucena et al.<sup>34</sup> comprobaron en un estudio realizado con cuidadores formales de ancianos, que aquellos con mayor grado de resiliencia obtuvieron mayores niveles de eficacia y compromiso laboral y un menor agotamiento emocional. Sería oportuno profundizar en la relación que existe entre las cualidades personales y el afrontamiento de la muerte en profesionales, para hallar vías de intervención con los cuidadores en residencias.

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

A pesar de la concordancia en todos los grupos focales, llegando a la saturación de la información, las opiniones expresadas en estos grupos deben extrapolarse con precaución a otros ámbitos.

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

## Lo conocido sobre el tema

- La promoción de cuidados paliativos en residencias de ancianos se presenta a nivel mundial como un desafío. Fuera de España, existen programas de cuidados paliativos que se están evaluando en estos centros.
- En España, existen escasos estudios que identifiquen los factores favorables y las dificultades de los profesionales que trabajan en residencias sobre el final de la vida.

## Qué aporta este estudio

- Las dificultades identificadas por los profesionales para la atención de los residentes al final de la vida.
- La falta de recursos materiales, personales y de formación, la comunicación con las familias —incluyendo el manejo de expectativas—, la planificación anticipada de decisiones, y la coordinación con otros profesionales de urgencias son factores que dificultan la atención.
- La mejora en la coordinación con atención primaria se considera un factor favorecedor.

## Conclusiones y utilidad

La falta de recursos tanto personales como humanos y materiales, los prejuicios tanto de otros profesionales como de los familiares, que se sienten culpables por ingresar a sus allegados en la residencia, así como la dificultosa coordinación con servicios de urgencias, condicionan negativamente la atención en estos centros.

La coordinación con los profesionales de atención primaria y el trato cálido y cercano se identifican como factores que influyen positivamente en la atención al final de la vida.

Como oportunidades de mejora y futuras líneas de investigación, se apuntan las siguientes:

- El uso de registros de voluntades anticipadas, la mejora en la comunicación con las familias. Promover un diálogo entre los residentes, sus familias y los profesionales sobre las expectativas de su cuidado y la toma de decisiones anticipadas.
- Mejorar la coordinación con los servicios de urgencias, para consensuar los criterios de derivación al hospital de aquellos pacientes con necesidades paliativas.
- Considerar la formación como una línea estratégica en la gestión de los cuidados de los pacientes al final de la vida en estos centros.

## Financiación

Fundación Andaluza Progreso y Salud. PI 619.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

A los profesionales de las Residencias de Ancianos sin cuya participación este proyecto no hubiera sido posible.

## Bibliografía

1. Hall S, Petkova H, Tsouros Agis D, Costantini M, Higginson IJ. Improving palliative care for older people living in nursing and residential care homes. En: Hall S, Petkova H, Tsouros Agis D, Costantini M, Higginson IJ, editores. *Palliative care for older people: Better practices*. Copenhagen: World Health Organization. Regional Office for Europe; 2011. p. 29.
2. Froggatt K, Reitinger E, Heimerl K, Brazil K, Hockley J, Kunz R, et al. *Palliative care in long-term care settings for older people*. EAPC Taskforce 2010-2012. Report 2013. pp. 6-10 [consultado 2 Sep 2015]. Disponible en: <http://www.lanccs.ac.uk/shm/research/ioelc/projects/eapc-taskforce-ltc/>
3. Hall S, Longhurst S, Higginson I. Living and dying with dignity: A qualitative study of the views of older people in nursing homes. *Age Ageing*. 2009;38:411-6.
4. Hockley J, Watson J, Oxenham D, Murray SA. La aplicación integrada de dos herramientas de cuidado de fin de vida en los cuidados de enfermería en residencias en el Reino Unido: una evaluación en profundidad. *Pal Med*. 2010;24:828-38 [consultado 4 Sep 2015]. Disponible en: <http://pmj.sagepub.com/content/24/8/828>
5. Hall S, Goddard C, Stewart F, Higginson IJ. Implementing a quality improvement programme in palliative care in care homes: a qualitative study. *BMC Geriatr*. 2011;11:31 [consultado 4 Sep 2015]. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/11/31>
6. Badger F, Plumridge G, Hewison A, Shaw KL, Thomas K, Clifford C. An evaluation of the impact of the Gold Standards Framework on collaboration in end-of-life care in nursing homes. A qualitative and quantitative evaluation. *Int J Nurs Stud*. 2012;49:586-9.
7. Chan RJ, Webster J, Bowers A. Vías de atención para mejorar los resultados del cuidado de pacientes terminales (revisión Cochrane traducida). *Cochrane Database Syst Rev*. 2013, <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD008006>. Art. N.º CD008006.
8. Hall S, Kolliakou A, Petkova H, Froggatt K, Higginson IJ. Intervenciones para mejorar los cuidados paliativos de personas de avanzada edad que viven en residencias geriátricas (revisión Cochrane traducida). *Cochrane Database Syst Rev*. 2011, <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD007132>. Art. N.º CD007132.
9. Gómez-Vales MJ, Medrano-Albéniz J. La muerte en las residencias de ancianos: actitudes de las residencias y opiniones de los residentes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1998;33:21-6 [consultado 4 Sep 2015]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-la-muerte-las-residencias-ancianos-13005973>
10. Montoya-Juárez R. Aquellos que nos verán morir: Significado y respuesta de los profesionales sanitarios de una residencia de ancianos ante la muerte y los moribundos. *Index Enferm*. 2006;15:791-6 [consultado 6 Sep 2015]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962006000100006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100006)
11. Atienza-Martín FJ, Garrido-Lozano M, Losada-Ruiz C, Rodríguez-Fernández LM, Revuelta-Pérez F, Marín-Andrés G. Evaluación de la capacidad de toma de decisiones sobre su salud en pacientes ancianos. *Semergen*. 2013;39:291-7 [consultado 24 Sep 2015]. Disponible en <http://www.elsevier.es/semergen>
12. Blanca-Gutiérrez JJ, Grande-Gascón ML, Linares-Abad M. Las personas mayores que viven en hogares para ancianos: la teoría de las «días 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 MA. Opiniones de los médicos de familia acerca de la implicación de los pacientes en la toma de decisiones, un estudio con grupos focales. *Aten Primaria*. 2012;44:379-86.
14. Abad-Corpa E, García-Palomares A, Martínez-Rodríguez S, Sánchez Pérez R, Molina Ruiz A. Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. *Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores*. *Enferm Clin*. 2006;16:127-36.
15. González T, Cano A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: concepto y características (I). *NURE*. 2010;44:1-10 [consultado 12 Jul 2015]. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/viewFile/476/465>
16. Berenguer A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. En: *Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud*. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); 2014. p. 219.
17. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. *Universidad de Antioquia*; 2002. p. 341 [consultado 12 Jul 2015]. Disponible en: [http://academia.edu/949983/Bases\\_de\\_la\\_investigacion\\_cualitativa...Tecnica\\_y\\_procedimientos\\_para\\_desarrollar\\_la\\_Teoría\\_Fundamentada](http://academia.edu/949983/Bases_de_la_investigacion_cualitativa...Tecnica_y_procedimientos_para_desarrollar_la_Teoría_Fundamentada)

18. Leturia FJ, Inza B, Hernández C. El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros socio-sanitarios. *Zerbitzuan*. 2007;41:129–43 [consultado 10 Oct 2015]. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/2829/163732.pdf?sequence=1&rd=0031598004444165>
19. Van der Steen JT, Deliens L, Ribbe MW, Onwuteaka-Philipsen BD. Selection bias in family reports on end of life with dementia in nursing homes. *J Palliat Med*. 2012;15:1292–6.
20. Sims-Gould J, Wiersma E, Arseneau L, Kelley ML, Kozac J, Habjan S, et al. Care providers perspectives on end-of-life care in long-term-care homes: Implications for whole-person and palliative care. *J Palliat Care*. 2010;26:122–9.
21. Albers G, Franke AL, de Veer AJE, Bilsen J, Onwuteaka-Philipsen BD. Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: A national survey study. *Patient Educ Couns*. 2014;94:4–9.
22. Miró G, Félez MA, Solsona JF. Toma de decisiones médicas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Med Clin*. 2001;14:116 [consultado 10 Oct 2015]. Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/medicina-clinica-2/toma-decisiones-medicas-pacientes-enfermedad-pulmonar-obstructiva-12004525-originales-brevs-2001>
23. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2010;24:437–45.
24. Barrio IM, Barreiro JM, Pascau MJ, Júdez J, Simón P, Molina A. La dependencia en el decir de los mayores. *Gerokomos*. 2006;17:17–25 [consultado 13 Oct 2015]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1134-928X2006002200002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1134-928X2006002200002)
25. Gjerberg E, Lillemoen L, Forde R, Pedersen R. End-of-Life care communications and shared decision-making in Norwegian nursing homes-experiences and perspectives of patients and relatives. *BMC Geriatr*. 2015;19:15.
26. Vandervoort A, Houttekier D, Vander R, van der Steen J, Van den Block L. Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: Does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. *PLoS One*. 2014;9:1–8.
27. Morilla JC, Morales JM, Kaknani S, García S. Situaciones de cronicidad compleja y coordinación sociosanitaria. *Enferm Clin*. 2016;26 [consultado 2 Sep 2015]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.08.001>
28. Peiró JM, Zurriaga R, González-Romá V. Análisis y diagnóstico de las situaciones y experiencias de estrés colectivo en las unidades de trabajo y en las organizaciones de servicios sociales. *Prev Trab Salud*. 2002;20:11–21.
29. Abades M. Percepciones de las enfermeras en centros geriátricos de Barcelona: un análisis desde la teoría fundamentada. *Enferm Clin*. 2013;23:4–13 [consultado 13 Oct 2015]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2012.11.005>
30. Blanca-Gutiérrez JJ, Linares-Abad M, Grande-Gascón ML, Jiménez-Díaz MC, Hidalgo-Pedraza L. Relación del cuidado que demandan las personas mayores en hogares para ancianos: meta-estudio cualitativo. *Aquichan*. 2012;12:213–27.
31. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC atlas of palliative care in Europe 2013 — Full edition. Milano: EAPC (European Association for Palliative Care); 2013. p. 385 [consultado 23 Oct 2015]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10171/29291>
32. Valles P, García I. Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas. *Med Pal*. 2013;20:111–4 [consultado 23 Oct 2015]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.003>
33. Leclerc BS, Lessard S, Bechenec C, Le Gal E, Benoit S, Bellerose L. Attitudes toward death, dying, end-of-life palliative care and interdisciplinary practice in long term care workers. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15:207–13.
34. Menezes de Lucena VA, Fernández B, Hernández L, Ramos F, Contador I. Resiliencia y el modelo burnout-engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*. 2006;18:791–6 [consultado 23 Oct 2015]. Disponible en: <http://www.psychothema.com/psychothema.asp?id=3310>