

ATENCIÓN PSICOSOCIAL EN LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN
REALIZADOS EN RESIDENCIAS DURANTE EL PROCESO DE FINAL DE VIDA
PSYCHOSOCIAL CARE IN LONG-TERM CARE CARRIED OUT IN NURSING HOMES
DURING THE END-OF-LIFE PROCESS

Ana M^a TAMARIT RUBIO¹ y Sacramento PINAZO-HERNANDIS²

1. Centro residencial La Saleta Care SL, Puerto de Sagunto (Valencia)
2. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia

Resumen

Con el aumento de la esperanza de vida, una fragilidad que se concentra en los últimos años y una necesidad de cuidados de larga duración, algunas personas vivirán y morirán en residencias. Los profesionales de los centros residenciales necesitan conocer las preferencias de cada persona en el proceso de final de vida, y respetar los deseos y decisiones para ayudar a que las personas tengan una muerte digna. **Objetivo:** Conocer cómo es la atención psicosocial en el proceso de final de vida que se da a las personas que viven en centros residenciales para personas mayores, cómo la perciben diferentes profesionales de los equipos multidisciplinares y analizar el uso que se da al Documento de Voluntades Anticipadas.

Metodología: Estudio realizado con profesionales de equipos interdisciplinares de centros residenciales para personas mayores. La muestra está compuesta por 69 trabajadores de 12 centros residenciales. Resultados: Sólo la mitad de los profesionales hablan con las personas sobre sus deseos y voluntades en el proceso de final de su vida. La mitad de los profesionales dice que las decisiones sobre el proceso de morir no se toman contando con la familia y la persona implicada, ni se llega a un consenso con ellos. Informar sobre el Documento de Voluntades Anticipadas sería de gran importancia, pero muchas personas residentes no lo tienen redactado al ingreso ni lo hacen durante su estancia en el centro.

Conclusión: Los resultados muestran la necesidad de formar a los profesionales y la importancia de comunicarse con la familia. Los profesionales de los centros residenciales necesitan conocer y mejorar en todos los aspectos que intervienen en

la atención al final de la vida, para que las decisiones se tomen atendiendo a los deseos de las personas.

Palabras clave: *final de vida, atención centrada en la persona, profesionales, formación, cuidados de larga duración, documento de voluntades anticipadas.*

Abstract

With increasing life expectancy, fragility is concentrated in recent years, and a need for long-term care, some people will live and die in nursing homes. Staff in nursing homes need to know the preferences of each person in the end-of-life process, and to respect wishes and decisions to help people have a dignified death. **Objective:** To know what psychosocial care is like in the end-of-life process that is given to people living in nursing homes, how it is perceived by staff, and to analyze the use that is made of the Advance Care Planning.

Methodology: Study carried out with staff from interdisciplinary teams in older adults care centres. The sample is made up of 69 workers from 12 residential centers. **Results:** Only half of the professionals talk to people about their wishes and wills in the end-of-life process. Half of the professionals say that decisions about the dying process are not made with the family and the person involved, nor is a consensus reached with them. Reporting on the Advance Care Planning would be of great importance, but many residents do not have it drawn up upon admission nor do they do so during their stay in the center.

Conclusion: The results show the need to train professionals and the importance of communicating with the family. The professionals of the nursing homes need to know and improve in all the aspects that intervene in the care at the end of life, so that the decisions are made according to the wishes of the people.

Keywords: *end of life, person-centered care, staff, training, long-term care, advance care planning.*

Introducción

Según los datos del Padrón Continuo (INE) a 1 de marzo de 2020 hay 9,20 millones de personas mayores en España, un 19,3% sobre el total de la población. Una parte de ellas vive en residencias, 372.985 plazas residenciales (4,1 plazas por cada 100 personas mayores de 65 años) con una media de edad de 84 años (las personas de 80 y más años supone el 89% de los residentes), y una alta probabilidad de deterioro físico, cognitivo, pluripatologías, y alta vulnerabilidad que conlleva grandes y continuadas necesidades de ayuda y atención (para las actividades de la vida diaria, alimentación, vestido, higiene, desplazamientos,...) (Pinazo-Hernandis, 2020).

La enfermedad crónica avanza de forma progresiva y con un pronóstico de vida generalmente inferior a seis meses, con una gran demanda de atención que va dirigida al control de su sintomatología y la paliación del dolor en la medida de lo posible, debiendo ser esos cuidados un “conjunto coordinado de intervenciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida de las personas y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, tanto físico y psíquico como espiritual; así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas”.¹ Por esta razón, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) insiste en el gran impacto emocional que puede tener la situación para el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte (SECPAL, 2016) y las necesidades que emergen tanto físicas como psicosociales y espirituales que atañen a la persona y a sus familiares, derivadas de la situación.

La persona en su proceso de final de vida requiere atención a nivel físico, psicológico, social y espiritual, precisando de un apoyo específico e integral, necesidades psicosociales que hay que atender y satisfacer son la de información (sobre su diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad, entre otras cosas), la atención a los deseos de la persona (comprensión y aceptación), la participación en la toma de decisiones sobre su situación y los tratamientos y la atención a las emociones durante el proceso de adaptación y el proceso final de su vida (miedo, impotencia, preocupación por su familia, entre otros).

1. Ley 16/2018 de la Generalitat Valenciana de 28 de junio de Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida, art. 5).

Es difícil definir lo que significa una buena muerte pero existen algunos factores que ayudan a las personas en el proceso final como el control y manejo del dolor, respeto a los deseos, adopción de una mirada holística, permitir que las familias estén cerca del moribundo en el trance final (Cipolletta y Oprandi, 2014). Ayudar a las personas a tener una buena muerte es uno de los objetivos a alcanzar por los profesionales de las residencias.

Para poder satisfacer las necesidades se debe atender a la persona teniendo en cuenta cómo percibe su enfermedad, cuáles son sus sentimientos, sus problemas y sus expectativas. Ferrand et al (2019) hablan de las necesidades no cumplidas y la frustración de los residentes y cómo éstas se relacionan con síntomas depresivos y adaptación indicando que los profesionales y los miembros del equipo directivo deben respetar mejor las necesidades de los residentes.

El equipo de profesionales del centro es quien debe preocuparse por el bienestar de la persona mayor según su personalidad, cultura, creencias, enfermedad, síntomas, ansiedad y temores (Twycross, 2000) y solicitarle la información necesaria sobre cómo quiere cada uno vivir la última etapa de su vida.

Las residencias son lugares idóneos para hablar de todos los aspectos relacionados con la última etapa de vida, pero a menudo encontramos que la muerte es tratada como tabú, llegando incluso a negarla (Granero-Moya et al., 2016). En las últimas décadas hemos investido a la muerte y al morir de temor y hemos desterrado a la muerte fuera de los hogares, sacándola de nuestras casas, apartándola de nuestra existencia, eliminándola incluso del lenguaje; se ha creado una conspiración de silencio para no hablar de ella, una ocultación que culmina con el enmascaramiento de la verdad a la persona sobre su estado terminal (Gala et al, 2002). Pese a que la muerte está muy presente en los centros residenciales, la mayor parte de los profesionales no se sienten cómodos al tratar el tema de la muerte y una muestra de ello son los muchos términos que utilizan para referirse a ella: “exitus”, “baja”, “salida”, “nos ha dejado”, “se fue”, “ya no está más” (Montoya, 2006). Muchos profesionales sienten ansiedad y miedo al tratar el tema de la muerte o enfrentarse a ella (Maza et al, 2009).

Una buena atención a la persona al final de la vida debería tomar conciencia de las necesidades fisiológicas (alivio del dolor físico y psíquico), desarrollar habilidades de observación y escucha para poder identificar adecuadamente las necesidades

específicas, atender adecuadamente las necesidades informativas de los familiares y allegados, atender y ser sensible a las necesidades espirituales y religiosas, facilitar y disponer las mejores condiciones posibles del entorno, que lo hagan más cómodo y acogedor. Los profesionales de las residencias deben centrarse en dar respuesta a las necesidades de este momento vital: mantener la dignidad, minimizar o eliminar el dolor, dar una buena atención, prevenir dificultades respiratorias, aceptar la muerte y la vivencia de la espiritualidad de cada cual (Fernández-Alcántara, García-Carro, Pérez-Marfil, y Cruz-Quintana, 2013). Un reciente meta-análisis de estudios cualitativos muestra la importancia del punto de vista de las personas sobre su proceso de final de vida como algo fundamental en su plan de cuidados (Ke, Huang, Hu, Connor y Lee, 2017).

En el estudio dirigido por Gómez y Medrano (1998) en residencias de personas mayores se constató la dificultad de normalizar la muerte entre las personas del centro. El 44% de las personas en los centros no eran informadas de la muerte de otros compañeros residentes. Para Sánchez-García et al. (2017) planificar la toma de decisiones anticipadamente ayudaría a vencer la resistencia a hablar de la muerte.

En este ambiente de ocultación y negación de la muerte, las personas mayores no ven el momento o lugar donde exteriorizar sus sentimientos y tomar decisiones sobre el momento de final de vida, y los profesionales, a menudo no abordan el tema. Para Montoya (2006) los profesionales sanitarios consideran que las últimas decisiones no deberían recaer únicamente en ellos sino que debería ser el equipo del centro al completo junto con las familias quienes lo hiciesen. En esta línea, Barrio et al. (2006) y Granero-Moya et al., (2016) analizaron cómo afrontan los profesionales la muerte y la importancia que tiene buscar el momento y el lugar para hablar de la muerte con las personas mayores.

En España son pocos los estudios centrados en los procesos de final de vida en los centros residenciales. La revisión bibliográfica realizada por Guerrero et al. (2016) dejó constancia de lo poco que se sabe sobre los procesos de fin de vida en las residencias de personas mayores encontrando únicamente 23 trabajos, la mayoría de ellos realizados en EEUU y ninguno en nuestro país.

Una de las investigaciones interesantes realizada en residencias de Israel es la de Natan, Garfinkel y Shachar (2010) en la que se concluye que el aspecto al que otorgaban más importancia las personas residentes era el hecho de estar conscientes

y poder hablar de sus temores, sin que nadie les ocultase la realidad. Ben et al (2016), encontraron diferencias entre lo que pensaban las profesionales de la enfermería y las personas mayores de los centros, viendo que los residentes dieron más importancia que los profesionales a necesidades como la de permanecer conscientes, hablar de sus miedos y que les digan la verdad sobre la cercanía del momento final.

En España destaca el estudio realizado por Sánchez-García et al. (2017) llevado a cabo en residencias para personas mayores de Granada y centrado en identificar las dificultades que experimentan los profesionales de residencias en relación con la atención al final de la vida. Para vencer la resistencia a hablar de la muerte, es necesaria una buena formación facilitada por la organización preocupada por la calidad de vida y la calidad de muerte.

La mayor parte de los trabajos sobre final de vida se han realizado en hospitales y poca investigación se ha hecho en residencias. Uno de los estudios más relevantes sobre este tema en centros de cuidados de larga duración fue llevado a cabo por Munn y cols. (2008), un estudio cualitativo en el que se recogen las experiencias de fin de vida tanto de profesionales como de familiares y residentes, surgiendo los siguientes temas como indicadores de una buena muerte: el manejo de síntomas, circunstancias de la muerte, la preparación (tener las cosas en orden), el cierre (aceptar la muerte), la espiritualidad, la dignidad y la no ser una carga para la familia. Los trabajos de Lloyd-Williams (2007) y Hanson et al (2019) también destacan como temas cruciales manejar bien el final de vida y poder hablar sobre ello, y cuidar las condiciones del final de vida.

Las necesidades espirituales deben ser atendidas y los profesionales deben ver la muerte y el morir como un hecho natural; es más, debe existir un trabajo en equipo donde todos los miembros sean conocedores de las decisiones tomadas, aunque esto conlleve una inversión de tiempo. A este respecto, un documento valioso es el documento de Voluntades Anticipadas, un documento en el que una persona que es mayor de edad o un menor emancipado, con capacidad legal suficiente, manifiesta de forma libre las instrucciones sobre las actuaciones médicas que deben tenerse en cuenta en el momento en el que se encuentre en una situación en la que no pueda expresar ya su voluntad de una manera clara o libre. El documento recoge la expresión de los objetos vitales y valores personales de la persona, las instrucciones sobre el tratamiento médico, y el nombramiento de un representante que actúe

como interlocutor si la persona misma no puede. El documento queda recogido en la historia clínica de cada persona, y solo tiene validez cuando la persona se encuentre en una situación en la que él o ella misma no se encuentre en capacidad de manifestar sus propias decisiones sobre su cuerpo.

El Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (MAICP) destaca el fomento de la autonomía, decisional y la autodeterminación del individuo, potenciando sus capacidades, sus derechos, preocupándose por el bienestar asistencial. Para el MAICP es necesario conocer los datos más significativos de las personas (historia de vida, intereses, perspectivas de vida, de cuidado); además de ser la propia persona el que participa en su Plan de Atención Individualizado (Martínez, 2016). El MAICP busca cuidar apoyando que las personas puedan seguir teniendo control de su entorno, cuidados y vida cotidiana, desarrollando sus capacidades, haciendo a la persona partícipe de todo el proceso por el que va a pasar. Significa dar respuesta al conjunto de necesidades de la persona y sus familiares, contribuyendo al cierre de la biografía de una persona y acompañando al desenlace de la vida (Vanzini, 2010).

Teniendo todo esto en cuenta, el objetivo del presente estudio es conocer cómo es la atención psicosocial en el proceso de final de vida que se da a las personas que viven en centros residenciales para personas mayores, cómo la perciben diferentes profesionales de los equipos multidisciplinares y analizar el uso que se da al Documento de Voluntades Anticipadas.

Método

Procedimiento

Se contactó con un grupo de residencias y se informó a todos los profesionales de los centros residenciales invitándoles a participar en la investigación. Se entregaron copias en papel del cuestionario, informando que podían abandonar el estudio en cualquier momento. Los directores de los centros recogieron los cuestionarios cumplimentados en sobres cerrados que fueron recogidos por las autoras de este trabajo de investigación. La participación fue voluntaria y se aseguró el anonimato pues los cuestionarios no llevaban ningún identificador personal. La cumplimentación del cuestionario completo costó 20-25 minutos.

Consideraciones éticas. El estudio fue aprobado por el Comité de ética del grupo de residencias donde se realizó el estudio y de la Universitat de València.

Participantes

En la Comunitat Valenciana hay 334 residencias (27.429 plazas en total y 13.350 profesionales). De ellas, son centros privados 137 (41%) que ofertan 8.827 plazas. La población del presente estudio son los equipos de profesionales de los centros residenciales para personas mayores en situación de dependencia gestionados por un grupo de residencias de titularidad privada ubicados en la Comunidad Valenciana. Del total de centros residenciales que gestiona la empresa (33 centros), se pidió la colaboración de 12 de ellos, todos los que son de gestión privada. Se solicitó la participación de todos los profesionales de los equipos que tuvieran experiencia trabajando en el ámbito residencial desde Dirección, Área Sanitaria, Servicios Psicosociales y Área psicofuncional.

Criterios de inclusión: pertenecer al equipo de profesionales de cualquiera de las áreas citadas del centro residencial; llevar al menos 3 años trabajando en el centro.

La muestra final la conforman 68 profesionales: Dirección (24,63%), Área Sanitaria -coordinación sanitaria (supervisora), médico, enfermería, farmacia y fisioterapia - (40,57%) y Área Psicofuncional – psicología, trabajo social, TASOC - (33,33%) (Tabla 1). La tasa de respuesta sobre la población total (145 profesionales) fue del 47,58% (68 profesionales).

La media en el puesto de trabajo es de 6 años. El 84% son mujeres ocupando puestos de dirección (76,47%), área sanitaria (85,18%) y área psicofuncional (87,5%).

Instrumento

En la literatura científica existen instrumentos para evaluar la calidad de vida en el final de vida como the Quality of Dying and Death (QODD), the Good-Death Scale, el Quality of Dying in Long-Term Care (QOD-LTC) y el End-of-Life Experience questionnaire (SPELE) (Cornally et al, 2016), pero ninguno de ellos incluye aspectos relacionados con las voluntades anticipadas o permite dar respuesta

Tabla 1. Distribución de los profesionales por áreas

Áreas	Profesionales	N	%
Dirección	Dirección	17	24,63
Area Sanitaria	Enfermería	11	15,94
	Médico	5	7,24
	Farmacia	1	1,44
	Supervisora	11	15,94
Área Psicofuncional	Fisioterapeuta	2	2,89
	Psicóloga	10	14,49
	TASOC	2	2,89
	Trabajadora social	9	13,04

a los objetivos planteados en esta investigación. Por ello, el instrumento utilizado fue el “Cuestionario DMD” un instrumento creado ad hoc por las autoras del presente trabajo junto con el equipo directivo de la Asociación Derecho a una Muerte Digna (DMD), al no haber encontrado en la literatura científica ningún otro que abordase los objetivos de nuestra investigación. Consta de dos partes: una primera parte con 33 ítems: 29 ítems con respuesta tipo Likert (5 anclajes de respuesta, desde 1: “Nunca lo hacemos”; hasta 5: “Siempre lo hacemos”), dos preguntas con respuesta dicotómica “Si/No” y tres preguntas con respuesta abierta. La segunda parte consta de 23 ítems con respuesta abierta. Además el cuestionario tiene algunas preguntas sobre características demográficas (edad, sexo, profesión, área de trabajo, años en el puesto).

Creación y diseño del cuestionario

Un trabajo que fue relevante para el diseño del cuestionario fue el de Steinhäuser et al (2000) quien encontró 43 necesidades que según los residentes debían ser atendidas con buenos cuidados al final de la vida, entre otros: ser tratado como persona hasta el final y mantener la dignidad, tener alguien que escuche de manera activa, tener cerca un profesional que ayude a sentir confort, poder hablar con los profesionales sobre la muerte y los miedos.

Una vez revisada la literatura sobre cuidados al final de vida, para la creación de los ítems se seleccionaron temas que debían estar presentes en el cuestionario: respeto a los deseos de la persona en situación de final de vida (tema que se refleja en el ítem 1), trabajo en equipo (ítems 4 y 5), comunicación con la persona sobre sus deseos y temores (ítem 6), atención espiritual (ítem 9), tener información de la situación vivida (ítem 11), importancia del entorno (ítem 17), tener en cuenta los valores de la persona (ítem 23), la importancia y función de la familia (ítems 2, 12, 13, 14 y 18) y respeto al Principio de Autonomía (ítem 27). Se pidió a cinco expertos (médicos, psicólogos y profesionales enfermería) invitándoles a que revisasen el cuestionario piloto que fue distribuido a 10 personas profesionales de residencias, alcanzando una fiabilidad para el cuestionario de alfa de Cronbach 0,85. Un panel de 5 a 6 personas es suficiente para minimizar el riesgo de azar (Mastaglia, Toye, y Kristjanson, 2003). Los expertos pudieron indicar los ítems no relevantes o mal formulados para eliminarlos y así mejorar la consistencia interna del cuestionario (Grant y Davis, 1997).

Los ítems fueron debatidos siguiendo el método Delphi por el grupo de expertos de la Asociación DMD, representando la pluralidad de enfoques y ámbitos de trabajo y así evitar la aparición de sesgos. El objetivo era la consecución de un consenso para el cuestionario final.

Aunque en la investigación se pasó el cuestionario completo, en este artículo sólo nos detendremos en el análisis de los ítems (1,2, 4, 5, 6, 9, 11, 12, 13, 14, 17, 18, 20, 21, 23, 27) que permiten responder a los objetivos planteados en la investigación.

Análisis de datos

Los datos fueron analizados con el paquete estadístico SPSS 26.0. Se realizaron análisis descriptivos que incluían medias, desviación estándar, y porcentajes de las variables analizadas.

Resultados

A continuación comentaremos los resultados diferenciando en los aspectos relacionados con la persona (ítems 1, 6, 11 y 23), la familia (ítems 2, 12, 13, 14, 18),

los aspectos que afectan a la organización y al equipo de profesionales (ítems 4, 5, 9, 17 y 27) y el documento de voluntades anticipadas (ítems 20 y 21).

Con respecto a la persona, el 46,37% de los profesionales dice que nunca o solo a veces conocen sus deseos sobre el proceso de morir (ítem 6) Es el área psicofuncional quien dice que siempre lo hace (30,43%), mucho más que otros profesionales (Dirección, 5,88%; área sanitaria, 10,71%). Este valor aumenta para el total de los profesionales hasta el 71% si la salud de la persona empeora (ítem 1) (ver Tabla 2).

En lo que respecta a la familia, el 42,03% de los profesionales toman las decisiones sobre el proceso de morir contando siempre con la familia y la persona implicada, siendo el área de Dirección la que lo hace con más frecuencia, un 47,05% (ítem 12). Aunque si la persona mayor empeora y deben afrontar las últimas decisiones, los datos disminuyen oscilando entre un 18,84% que nunca lo hacen a un 27,54% que siempre lo hace (ítem 2). El 49,27% de los profesionales consideran que siempre o casi siempre se llega a un consenso con la familia sobre el proceso de morir (ítem 13), teniendo en cuenta que el 39,13% considera que solo a veces hay acuerdo entre los diferentes miembros de la familia ante las decisiones sobre el proceso de morir (ítem 14), algo que desde Dirección observan (41,17%). El 52,17% de los profesionales afirma que las personas normalmente están acompañadas por la familia en los momentos previos a fallecer (ítem 18), situación en la que insisten más los profesionales del área psicofuncional (60,86%).

El 79,70% de los profesionales considera que siempre o casi siempre se respetan las decisiones tomadas por las personas mayores (ítem 23), siendo los profesionales del área sanitaria los que lo hacen con mayor frecuencia (57,14%).

El 56,51% de los profesionales no suele informar nunca -o lo hace solo a veces- sobre el final próximo no facilitando que la persona pueda despedirse (ítem 11), y esto es apoyado por las respuestas de los directores (70,58%), los profesionales del área sanitaria (57,13%).

En lo que respecta a los ítems centrados en el equipo, el 76,81% de los profesionales casi siempre o siempre transmiten las malas noticias, siendo sobre todo Dirección 88,23%) y el área psicofuncional (82,60%) quienes se encargan de ello y mucho menos el área Sanitaria (64,28%) (ítem 4). En lo referente a cómo abordar el proceso de morir, para el 55,07% de los profesionales las decisiones no se toman en

Tabla 2. Análisis descriptivo de los ítems diferenciado por áreas profesionales (en porcentajes)

ÍTEM	TOTAL					DIRECCIÓN					Nunca
	Nunca	A veces	Normal-mente	Casi siempre	Siempre	Nunca	A veces	Normal-mente	Casi siempre	Siempre	
1	23,18	47,82	17,39	8,69	2,89	11,76	47,05	29,41	5,88	5,88	21,43
2	18,84	13,04	21,73	17,39	27,54	17,64	17,64	23,52	5,88	35,29	17,86
4	0	8,69	13,04	28,98	47,83	0	5,88	5,88	35,29	52,94	0
5	37,68	17,39	14,49	18,84	7,24	47,05	17,64	17,64	11,76	5,88	42,86
6	14,49	31,88	15,94	18,84	17,39	11,76	35,29	17,64	29,14	5,88	21,43
9	13,04	17,39	8,69	14,49	40,58	5,88	29,41	5,88	11,76	41,17	21,43
11	27,53	28,98	18,84	10,14	11,59	41,17	29,41	11,76	5,88	5,88	35,7
12	10,14	5,19	14,49	23,18	42,03	5,88	0	5,88	29,41	47,05	14,29
13	2,89	18,84	21,73	37,68	11,59	5,88	11,76	23,52	41,17	11,76	0
14	0	39,13	24,63	26,08	2,89	0	41,17	23,52	29,41	0	0
17	1,44	4,34	5,79	13,04	71,01	0	5,88	0	17,64	64,7	3,57
18	1,44	20,29	20,29	33,33	18,84	0	29,41	5,88	29,41	23,52	0
20	50,72	27,53	1,44	8,69	1,44	70,58	17,64	5,88	0	0	50
21	2,89	5,79	11,59	8,69	69,57	0	5,88	5,88	5,88	82,35	0
23	0	5,79	10,14	26,08	53,62	0	11,76	0	41,17	47,05	0
27	0	4,34	30,43	28,98	30,43	0	1176	0	41,17	47,05	0

equipo sino que las toma solo el médico, algo en lo que insisten desde el área sanitaria (67,86%) y Dirección (64,69%) pero en lo que no están tanto de acuerdo los profesionales del área psicofuncional para quienes sí que hay decisiones de equipo (43,47%) (ítem 5). En cuanto a facilitar la atención espiritual (ítem 9), el 40,58% de los profesionales señala que siempre lo hace. Los profesionales que más lo tienen en cuenta son los del área psicofuncional con un 52,17%. El 84,05% de los profesionales señala que casi siempre o siempre da prioridad a la situación de final de vida ubicando a la persona en una habitación individual momentos antes de fallecer (ítem 17). En lo que respecta a si en el centro se respeta el Principio de Autonomía (ítem 27), el resultado es que casi siempre o siempre lo hace un 59,41%. El grupo profesional que más frecuentemente lo hace es el de Dirección con un 88,22%, seguido del área psicofuncional (65,21%).

Finalmente, en cuanto al Documento de Voluntades Anticipadas, según los profesionales, el 50,72% de los participantes no tiene redactado en el ingreso ni en la estan-



ÁREA SANITARIA				ÁREA PSICOFUNCIONAL				
A veces	Normal-mente	Casi siempre	Siempre	Nunca	A veces	Normal-mente	Casi siempre	Siempre
50	17,86	7,14	3,57	30,43	47,82	8,69	13,04	0
3,57	17,86	25	32,14	21,73	21,73	21,73	17,39	17,39
7,14	25	28,57	35,71	0	13,04	4,34	26,08	56,52
25	10,71	14,29	0	26,08	8,69	17,39	30,43	13,04
35,71	14,29	14,29	10,71	8,69	26,08	17,39	17,39	30,43
14,29	17,86	10,71	28,57	8,69	13,04	0	21,73	52,17
21,43	14,29	17,86	7,14	8,69	39,13	30,43	4,34	17,39
10,71	7,14	28,57	35,71	8,69	4,34	30,43	13,04	43,47
25	21,43	39,29	3,57	4,34	17,39	17,39	34,78	21,73
35,71	25	21,43	7,14	0	39,13	26,08	30,43	0
7,14	3,57	10,71	71,43	0	0	13,04	13,04	73,91
21,43	32,14	25	17,86	4,34	13,04	17,39	47,82	13,04
25	0	10,71	3,57	39,1	34,8	0	13	0
3,57	0	14,29	78,57	8,69	8,69	26,08	4,34	52,17
3,57	7,14	21,43	57,14	0	4,34	21,73	21,73	52,17
0	32,14	25	35,71	0	8,69	21,73	30,43	34,78

cia dicho documento (ítem 20) considerando el 69,57% de los profesionales que siempre sería conveniente informar y rellenar dicho documento (ítem 21). Los grupos profesionales que mayor preocupación demuestran ante la falta de cumplimentación del documento son el área de Dirección (82,35%) y el área sanitaria (78,57%).

Discusión de resultados y conclusiones.

La comunicación es esencial en el proceso final de vida y debe darse entre la persona, el profesional y la familia. Es en ese momento cuando más proximidad y sinceridad debe haber entre el profesional y la persona por la importancia trascendental del momento como indican autores como Barrio et al. (2006), Guerrero et al. (2016) y Sánchez-García et al. (2017), pero según los resultados obtenidos en esta investigación, los equipos profesionales de los centros residenciales de personas mayores en situación de dependencia no conocen suficientemente los deseos sobre



el proceso final de vida de las personas a las que atienden. Parece que los profesionales opinan que quien debe conversar con la persona sobre sus deseos es el psicólogo pero quien toma las decisiones finales es el médico, aunque reconocen que deberían hacerlo todos.

La necesidad de despedirse de los allegados es común a todos los moribundos, pero observamos que no siempre se informa acerca del desenlace inminente para que pueda despedirse y pueda tomar decisiones al respecto, quizás porque creen que la persona no podrá aceptarlo o porque creen que la familia es quien debe decírselo. El grupo profesional que más frecuentemente dice hacerlo es el área sanitaria aunque los resultados muestran que se hace pocas veces.

Es necesario tener en cuenta que muchas de las personas que viven en los centros residenciales tienen deterioro cognitivo y no es fácil hablar con ellas sobre sus deseos por lo que la comunicación con la familia para conocer cuáles serían las preferencias del moribundo es fundamental. El papel de la familia es esencial en este trance pero solo la mitad de los participantes dice tomar las decisiones sobre el final de vida de las personas a las que cuida contando con los familiares, y una parte pequeña de los profesionales indicaron que pocas veces solían llegar a consenso si la persona empeoraba, algo muy distante a lo recomendado por autores como Van der Steen et al. (2012), Leturia (2014), Piñeiro-Silva (2014) y Granero-Moya et al. (2016), quienes recalcan la necesidad de un entendimiento entre las partes implicadas en el proceso.

Los datos hallados en esta investigación llaman la atención sobre todo cuando los contrastamos con las respuestas que los profesionales dan a si en el centro se respeta el Principio de Autonomía, entendido como que la persona decide sobre su propia vida, es libre y responsable para tomar sus decisiones, encontrando que 9 de cada 10 los profesionales decían que se respeta y es tenido en cuenta. Autores como Fernández-Alcántara et al. (2013) hablaron de la necesidad de respetar las necesidades de las personas (psicológicas, físicas, sociales y espirituales). En nuestro estudio, solo la mitad de los participantes dijo que siempre intentaban facilitar la atención espiritual teniendo en cuenta las creencias religiosas. Además, desde el equipo profesional se intenta ofrecer la mejor atención, como ubicar al moribundo en una habitación individual en los momentos de final de vida. Una de cada tres personas entrevistadas dijo que casi siempre se les llevaba a una habitación individual o se les daba intimidad aislándolos con un box.

En los cuidados de larga duración es necesario un trabajo coordinado de los equipos multidisciplinares que cuidan al final de la vida, como ya indicó Taboada (2000), pero en nuestra investigación hemos visto que las decisiones sobre el proceso final de vida las tomaba el médico, y no el equipo en conjunto.

Finalmente, pese a que la mayor parte de los profesionales consideran oportuno informar y redactar un Documento de Voluntades Anticipadas como herramienta que beneficia a los agentes implicados en el proceso -tal y como indica Granero-Moya et al., 2016-, lo cierto es que la mitad de las personas no lo tienen redactado ni al ingresar en el centro ni lo hacen posteriormente lo que complica el conocimiento de sus deseos y la atención que los profesionales deben dar en el proceso final de vida.

Algunas limitaciones del estudio se deben a que todos los participantes son profesionales de centros privados de un mismo grupo de residencias. Seguramente una muestra mayor que contase con más personas del equipo de profesionales de otros centros ofrecería mejores resultados. En este trabajo solo se han analizado los resultados de la primera parte del cuestionario, quedando pendiente de análisis la parte cualitativa cuya riqueza posiblemente ayudará a conocer en mayor profundidad el tema de estudio. Además, al no contar con un cuestionario previo hemos diseñado uno propio que podremos someter a validación cuando contemos con una muestra mayor.

El estudio proporciona nuevos resultados sobre un tema poco explorado como es el cuidado centrado en la persona en el proceso de final de vida. Los datos indican que los profesionales no conocen mucho sobre cuáles son los deseos de la persona en el momento de final de vida. La mitad de los profesionales dice que las decisiones sobre el proceso de morir no se toman contando con la familia y la persona implicada, ni se llega a un consenso con ellos, ni las familias le acompañan en los últimos momentos ni se facilita ayuda espiritual en el trance final. Además, dicen que las decisiones sobre cómo abordar el final de vida son tomadas fundamentalmente por el médico y no por el equipo profesional en conjunto. Para la Dirección y el área sanitaria informar sobre el Documento de Voluntades Anticipadas y cumplimentarlo sería muy importante, sin embargo, según los profesionales, la mitad de las personas residentes no lo tiene redactado al ingreso ni lo hace durante su estancia en el centro.

Todos estos resultados muestran la necesidad de formar a los profesionales para que puedan mejorar sus conocimientos sobre el abordaje psicosocial del proceso de final de vida, la importancia de comunicarse con la familia y sobre todo, conocer más y mejor a las personas y cómo desean que sea su proceso final.

Referencias bibliográficas

- ABELLÁN, A., ACEITUNO, P., PÉREZ, J., RAMIRO, D., AYALA, A., PUJOL, R. (2020). Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en Red*, 25. Madrid: CSIC.
- BARRIO, I.M., BARREIRO, J.M., PASCAU, M., JÚDEZ, J., SIMÓN, P., MOLINA, A., GILARRANZ, S. (2006). La dependencia en el decir de los mayores. *Gerokomos*, 17 (2), 17-25.
- CORNALLY, N., COFFEY, A., DALY, E., MCGLADE, C., WEATHERS, E., O'HERLIHY, E., O'CAOIMH, R., MCLOUGHLIN, K., SVENDROVSKI, A., MOLLOY, W. (2016). Measuring staff perception of end-of-life experience of older adults long-term care. *Applied Nursing Research*, 30, 245-251.
- FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, M., GARCÍA-CARO, M.P., PÉREZ-MARFIL, M.N., CRUZ-QUINTANA, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de Psicología*, 29(1), 1-8. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.29.1.139121>
- FERRAND, C., MARTINENT, G., DELIOT, M., PONT, V. (2019). Need satisfaction and frustration in older people living in French nursing homes. *GeroPsych*, 32 (2), 69-77. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000205>
- GALA, F.J., LUPIANI, M., RAJA, R., GUILLÉN, C., GONZÁLEZ, J.M., VILLAVARDE, M., ALBA, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, (30), 39-50.
- GÓMEZ, M.J., MEDRANO, J. (1998). La muerte en las residencias de ancianos: actitudes de las residencias y opiniones de los residentes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 33(1), 21-26.

- GRANERO-MOYA, N., FRÍAS-OSUNA, A., BARRIO-CANTALEJO, I.M., RAMOS-MORCILLO, A.J. (2016). Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Atención Primaria*, 48(10), 649-656. DOI: 10.1016/j.aprim.2016.01.008
- GUERRERO, M., GÓMEZ, R., SÁNCHEZ, R., RODRÍGUEZ, E., MONTOYA, R. (2016). Fin de vida en residencia de ancianos desde la perspectiva de los residentes: Revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 27(2), 63-68.
- HANSON, S., BRABRAND, M., LASSEN, A.T., RYG, J., & NIELSEN, D.S. (2019). What Matters at the End of Life: A Qualitative Study of Older Peoples Perspectives in Southern Denmark: A Qualitative Study of Older Peoples Perspectives in Southern Denmark. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 5, 1-11. <https://doi.org/10.1177/2333721419830198>
- KE, L., HUANG, X., HU, W., O'CONNOR, M., LEE, S. (2017). Experiences and perspectives of older people regarding advance care planning: A meta-synthesis of qualitative studies. *Palliative Medicine*, 31, 394-405. doi:10.1177/0269216316663507
- LLOYD-WILLIAMS, M., KENNEDY, V., SIXSMITH, A., et al (2007). The end of life: a qualitative study of the perceptions of people over the age of 80 on issues surrounding death and dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1): 60-66.
- MARTÍNEZ, T. (2015). La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención e instrumentos de evaluación (Tesis doctoral) Universidad de Oviedo.
- MASTAGLIA B., TOYE C., KRISTJANSON L.J. (2003). Ensuring content validity in instrument development: challenges and innovative approaches. *Contemp. Nurse*, 14(3): 281-291. doi:10.5172/conu.14.3.281
- MAZA, M., ZAVALA, M., MERINO, J.M. (2009). Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. *Ciencia y Enfermería*, 15(1), 39-48.

- MONTOYA, R. (2006). Aquellos que nos verán morir: Significado y respuesta de los profesionales sanitarios de una residencia de ancianos ante la muerte y los moribundos. *Index de Enfermería*, 15(52-53), 25-29.
- MUNN J.C., DOBBS D., MEIER A., WILLIAMS C.S., BIOLA H., ZIMMERMAN S. (2008). The end-of-life experience in long-term care: five themes identified from focus groups with residents, family members, and staff. *The Gerontologist*, 48(4):485-494.
- PINAZO-HERNANDIS, S. (2020). La atención en residencias. recomendaciones para avanzar hacia un cambio de modelo y una nueva estrategia de cuidados. Universitat de València: Cátedra Prospect 2030. Recuperado de https://prospectcv2030.com/wp-content/uploads/2020/05/Infome_residencias.pdf
- 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. DOI: 10.1016/j.aprim.2016.09.004
- SECPAL (2016). *Análisis y evaluación de los recursos de cuidados paliativos de España (n. 9)*. Madrid: Monografías SECPAL.
- STEINHAUSER, K.E., CHRISTAKIS, N.A., CLIPP, E.C., MCNEILLY, M., MCINTYRE, L., TULSKY, J.A. (2000). Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA*. 2000;284(19):2476-2482. doi:10.1001/jama.284.19.2476
- TABOADA, P. (2000). El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica*, 6(1), 89-101
- TWYXCROSS, R. (2000). Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*, 6(1), 27-46.
- VANZINI, L. (2010). El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Revista de Trabajo y Acción Social* (47), 184-199.

Sacramento PINAZO-HERNANDIS
Facultad de Psicología. Universidad de Valencia.
e-mail: sacramento.pinazo@uv.es

Recepción: noviembre 2019 / Aceptación: abril 2020