

CUIDADOS PALIATIVOS EN CENTROS SOCIO- SANITARIOS: UNA MIRADA DESDE EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

ELVIRA CAMPILLOS REBOLLO

TUTOR: M^a ROSARIO CASTILLA MORA

FECHA: 10/06/2019

ÍNDICE

1. Introducción
2. Objetivos
3. Método
 - 3.1. Diseño del estudio
 - 3.2. Población de estudio
 - 3.3. Sujetos del estudio
 - 3.4. Criterios de inclusión y exclusión explícitos
 - 3.5 Descripción y operativización de las variables
 - 3.6 Procedimiento
 - 3.7 Análisis de los datos
4. Aspectos éticos
5. Organización y calendarización de actividades
6. Recursos y presupuesto necesarios
7. Limitaciones del estudio
8. Conclusiones
9. Bibliografía
10. Apéndices

RESUMEN

El objetivo del presente estudio es describir y analizar si los profesionales de enfermería de la provincia de Málaga se sienten capacitados para afrontar los cuidados paliativos en diferentes áreas, que incluyen desde los aspectos físicos a los sociales o espirituales.

En cuanto al material y método se ha diseñado un cuestionario auto-administrado que se cumplimentará vía email. En él se incluyen dos partes, una con preguntas sociodemográficas acerca del profesional que lo cumplimentará, y otra segunda parte que constará de 33 preguntas clasificadas en diferentes bloques: organización y protocolos, aspectos físicos, aspectos sociales: familia, aspectos sociales/psicológicos, situación de últimos días (SUD) y aspectos relacionados con el profesional, recursos y estructura del centro.

ABSTRACT

The objective of the present study is to describe and analyze if the nursing professionals of the province of Malaga feel qualified to deal with palliative care in different areas, including from physical to social or spiritual aspects.

As for the material and method, it has been designed a self-administered questionnaire and it will be completed by email. It includes two parts, one with sociodemographic questions about the professional who will complete it, and another part that will consist of 33 questions classified in different blocks: organization and protocols, physical aspects, social aspects: family, social/psychological aspects, end-of-life and aspects related to the professional, resources and structure of the center.

1. Introducción

La población española es una población cada vez más envejecida, un informe del envejecimiento realizado en el año 2017 por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (en adelante CSIC), ¹ nos dice que, según la proyección del Instituto Nacional de Estadística (en adelante INE) en 2066 habrá más de 14 millones de personas mayores de 65 años que corresponderían al 34,6% del total de la población que alcanzará los 41.068.643 habitantes. En el año 2018, convivían un total de 8.908.151 habitantes mayores de 65 años en España. Según el mismo informe la estructura de la población cambiará, hacia 2050 las personas mayores habrán duplicado sus efectivos actuales, triplicando la cifra de niños. La pirámide habrá desarrollado una forma de “pilar de población” manteniendo los supuestos de fecundidad, mortalidad y migración de las proyecciones.

Otro mismo informe del CSIC ², en julio de 2017, aporta datos donde se describe la distribución de centros y plazas residenciales por provincia. En España contamos con un total de 5.295 centros y 366.633 plazas en total, no solo haciendo referencia a residencias, sino también a mini-residencias, viviendas o pisos tutelados, centros psicogeriátricos, centros sociosanitarios, conjuntos residenciales u otros centros colectivos. En concreto, en la provincia de Málaga, hay 130 centros residenciales, que suman un total de 7.274 plazas. Si prestamos atención en la ratio, contamos con 2,7 plazas residenciales por cada 100 personas de 65 años y más. Siendo la provincia de Soria la que tiene la mejor ratio de todo el país, en concreto, por cada 100 personas la ratio es de 10,9.

Si nos fijamos en las cifras anteriores, se puede llegar a la conclusión de que la población está cada vez más envejecida, si además tenemos en cuenta la incorporación de la mujer a la vida laboral, la cual ha sido siempre un pilar fundamental en el cuidado del hogar y los distintos miembros de la familia, es muy probable que la tendencia sea un aumento del número de personas mayores institucionalizadas.

Los centros socio-sanitarios, hoy en día, se caracterizan por prestar una atención integral, con un equipo multidisciplinar e incorporando la evidencia científica en la práctica clínica habitual. Debemos de tener en cuenta el perfil del residente, el cual es cada vez más complejo, generalmente con procesos pluripatológicos en muchos casos incapacitantes. Un estudio del INE ³ nos revela las causas de muerte más frecuentes en personas mayores de 65 años en el año 2017, por orden: enfermedades del sistema circulatorio, enfermedades del sistema respiratorio, trastornos mentales y del comportamiento y en cuarto lugar los tumores.

Concepto de dependencia y su relación con el envejecimiento y la calidad de vida

Para entender el perfil del residente debemos tener también en cuenta el proceso de envejecimiento, la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) lo define como el “deterioro de las funciones progresivo y generalizado, que produce una pérdida de respuesta adaptativa al estrés y un mayor riesgo de sufrir enfermedades relacionadas con la edad” (Página 11) ⁴. Hay que añadir que es inherente a la vida humana y constituye una experiencia única que varía dependiendo de la cultura, las creencias y el entorno del individuo. Además, es un proceso complejo donde el individuo experimenta un cambio en todas sus dimensiones: física, psicológica y social ⁵. Actualmente la OMS está

promoviendo el término envejecimiento saludable como “el proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez” (Página 27) ⁶.

En los próximos años surgirá como tendencia el denominado “envejecimiento de la población mayor” ⁷. Esto supondrá un incremento de la población que supera los 80 años, repercutiendo no solo en el ámbito demográfico, también en el social. Para la sociedad conllevará un cambio en la forma de organización de las familias y un cambio de rol que afectará a todas las dimensiones de la persona cuidadora. Como principales causas de este fenómeno, encontramos dos factores, por un lado, la mayor duración de la vida y por otro, la caída de la natalidad por debajo de la mortalidad ⁸.

El proceso de envejecimiento no siempre se asocia con el término calidad de vida que, según la OMS, se define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones” (Página 1) ⁹. Aunque el proceso de envejecimiento no es patológico va a producir un deterioro físico y cognitivo pudiendo llegar a ocasionar incapacidad y dependencia. La calidad de vida entre la población adulta se basa en cinco dominios: salud, familia, recursos económicos, red social, ocio y tiempo libre ¹⁰. Para poder medirla encontramos diversos instrumentos, desde el cuestionario “World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOWOL)”, “SEIQoL-DW: Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weight” a la escala FUMAT. De los cinco dominios mencionados anteriormente, la salud es el que más preocupa a las personas mayores, además, es el que va más unido a la calidad de vida, aunque esta afirmación no se cumple siempre. Otro factor que la condiciona fuertemente es la existencia de redes de apoyo familiares y sociales de calidad, estas no solo ayudan a mejorar la salud, sino también pueden proporcionar un apoyo instrumental o emocional en un futuro.

Envejecimiento y calidad de vida son términos que van muy unidos a la dependencia, un término muy utilizado en los centros socio-sanitarios, ya que es una herramienta para clasificar a los residentes en función de la atención sanitaria que necesitan. La podemos dividir en dos tipos: teniendo en cuenta si el individuo es solo dependiente para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) o también dependiente para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia (más conocida como “ley de dependencia”) ¹¹ define en el artículo 2 el concepto de dependencia como: “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

En el artículo 26 de esta ley se clasifica la dependencia en tres grados:

-Grado I (dependencia moderada): cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

-Grado II (dependencia severa): cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador.

-Grado III (gran dependencia): cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Perspectiva de la atención al final de la vida por los profesionales

En un estudio realizado por Sánchez-García et al (2017) sobre la atención al final de la vida en los centros socio-sanitarios se recogen las dificultades y factores favorables experimentados por los profesionales ¹². Entre las dificultades destaca la comunicación con las familias y como principal factor favorable, las relaciones con los equipos de atención primaria. Un dato muy importante es que los profesionales no tienen en cuenta a los residentes en la toma de decisiones, ni tampoco las voluntades anticipadas. Esto se debe a que contemplan como único interlocutor a las familias, fomentando el paternalismo y dejando de lado la autonomía del paciente y la toma de decisiones compartida. Además, no existe coordinación con otros profesionales, y hay una escasez de formación y recursos.

Otro estudio realizado en Portugal de tipo cualitativo por Sampaio Carvalho et al (2016) ¹³ también nos ofrece resultados similares, los profesionales refieren dificultades a la hora de afrontar el sufrimiento en los últimos días y destacan la necesidad de apoyo en formación psicológica, algo que consideran fundamental en cuidados paliativos.

Un tercer estudio coincide con los dos anteriores, realizado en Granada de tipo descriptivo transversal y multicéntrico ¹⁴ concluye que los profesionales de enfermería y medicina perciben una mayor incidencia de dilemas éticos respecto al final de la vida, además de mayores obstáculos para un cuidado óptimo.

Estos resultados nos dan a entender la necesidad de unos cuidados paliativos en centros socio-sanitarios estandarizados y de calidad, con la formación de profesionales y la dotación de los recursos necesarios.

Burnout en el profesional de enfermería

Un factor muy determinante que puede influir en la calidad de los cuidados paliativos que ofrecen los profesionales de enfermería en los centros socio-sanitarios es el burnout. Maslach y Jackson (1981), lo definen como “un síndrome caracterizado por agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal en el trabajo, que puede ocurrir entre individuos cuyas tareas diarias se circunscriben al servicio de personas” (Página 1) ¹⁵. Atendiendo a un estudio realizado en unidades de cuidados paliativos en la Comunidad Autónoma de Galicia e Islas Canarias, además de los centros gerontológicos gallegos, concretamente en el año 2006, se obtuvo como conclusión que realmente existía un cansancio y una despersonalización del personal de enfermería en estos centros tras administrar un instrumento de evaluación que incluía tres dimensiones: cansancio emocional, despersonalización y realización del personal ¹⁶.

Otro artículo realizado por Fernández-Sánchez et al sobre la influencia del desgaste profesional en la toma de decisiones del profesional sanitario en cuidados paliativos, llega

a concluir que más de la mitad de los profesionales sufren burnout, lo que va a repercutir negativamente en la inhibición, memoria del trabajo y en la toma de decisiones ¹⁷.

Ambos artículos demuestran que el burnout va a influir negativamente en la atención que los profesionales de enfermería puedan prestar. El agotamiento, junto con la desmotivación y la pérdida de interés en el trabajo van a producir una baja calidad asistencial y un aumento de los errores, suponiendo un aumento en los costes sanitarios. Todo esto a su vez repercutirá en los residentes que reciben cuidados paliativos, percibiendo esa falta de interés por parte del profesional y afectando en la calidad de los cuidados ^{17, 18}.

Percepciones de la atención al final de la vida por los residentes

Un estudio transversal realizado en Noruega por Sandsdalen T et al (2016) ¹⁹ destaca debilidades en la dimensión de enfoque de identidad-orientación, dentro de esta, recibir información relacionada con el diagnóstico y pronóstico tuvo valores significativos. Como conclusión destacan la necesidad de mejora con respecto a la información que se da sobre temas médicos, necesitando estudios que evalúen los cuidados paliativos especializados en residencias desde la perspectiva de los pacientes para confirmar los resultados obtenidos.

Por otro lado, una revisión bibliográfica que analiza diferentes bases de datos en los últimos diez años de nuestro país ²⁰ no obtiene apenas evidencia de últimos días en residencias, demostrando lo poco que se sabe sobre el tema y concluyendo así que no se puede asegurar que sea un lugar adecuado para este tipo de situaciones. Por lo que necesitaríamos más estudios de este tipo en nuestro entorno, para poder entender y describir las percepciones de los residentes sobre la atención al final de la vida.

Marco conceptual

El marco conceptual en el que se basa el estudio (Anexo 1) realizado por Temkin-Greener et al (2009) nos habla de la calidad de los cuidados al final de la vida en centros socio-sanitarios. Según la OMS el principal objetivo de los cuidados paliativos es “mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal” ²¹. En este marco conceptual se incluyen tres categorías: proceso del cuidado centrado en aspectos técnicos e interpersonales, estructura y organización del cuidado e indicadores de calidad al final de la vida. Dentro del proceso del cuidado, además, se incluye el reconocimiento precoz y un manejo eficaz de los síntomas para evitar la angustia del paciente. Todo esto, junto con la comunicación, se considera crucial para obtener una atención de calidad. Por otro lado, debemos tener en cuenta que el proceso de cuidado y los resultados se pueden ver influidos por la forma en la que se organiza la atención al final de la vida, la disponibilidad de recursos y personal y, por último, por las características de la propia instalación ²².

2. Objetivos

El objetivo general de este estudio es obtener una primera información a través de un cuestionario auto-administrado sobre si los profesionales de enfermería de centros socio-sanitarios, en la provincia de Málaga, se sienten capacitados para afrontar los cuidados paliativos en diferentes áreas, que incluyen desde los aspectos físicos a los sociales o espirituales. Este sería un paso previo para la mejora de los cuidados paliativos que se prestan en estos centros.

Como objetivos secundarios de este estudio:

- Describir la demografía española en cuanto al número de personas mayores de 65 años que residen actualmente, las causas de fallecimiento y el número de centros socio-sanitarios a nivel nacional y, en concreto, de la provincia de Málaga.
- Desarrollar el concepto de dependencia y relacionarlo con la calidad de vida y envejecimiento.
- Describir tanto las percepciones de los residentes como las de los profesionales de enfermería hacia los cuidados paliativos.
- Analizar el perfil socio-demográfico de los profesionales de enfermería de la provincia de Málaga.
- Comprender la relación de los profesionales de enfermería con las familias de los residentes, y si se incluyen en el proceso de toma de decisiones.

3. Método

3.1. Diseño del estudio

Se realizará un estudio cuantitativo descriptivo basado en un cuestionario auto-administrado en profesionales de enfermería que trabajan en centros socio-sanitarios en la provincia de Málaga. Los datos se procesarán a través del paquete estadístico SPSS.

3.2. Población de estudio

Profesionales de enfermería, ya sean diplomados en enfermería o graduados, que trabajen en centros socio-sanitarios en la provincia de Málaga.

3.3. Sujetos del estudio

La muestra estará constituida por profesionales de enfermería que trabajan en centros socio-sanitarios de la provincia de Málaga y deben de aceptar su participación en el estudio. Los profesionales deberán de llevar más de un año en estos centros, excluyendo así a aquellos que lleven menos de un año o que su tipo de contrato sea eventual. La selección de la muestra se llevará a cabo a través de un muestreo estratificado, de este modo conseguimos que la muestra sea proporcional al número de profesionales de enfermería de cada centro.

3.4. Criterios de inclusión y exclusión explícitos

-Criterios de inclusión: profesionales de enfermería que trabajan en centros socio-sanitarios de la provincia de Málaga, que lleven más de un año trabajando en estos centros y que acepten participar en el estudio.

-Criterios de exclusión: profesionales de enfermería que lleven menos de un año trabajando en centros socio-sanitarios o que su tipo de contrato sea eventual. No se incluirán en el estudio aquellos profesionales que ejerzan su profesión en pisos tutelados u hotel-residencia.

3.5 Descripción y operativización de las variables

Una vez que hemos determinado la muestra, se procederá a la recogida de datos. Esta se hará a través de un cuestionario auto-administrado de elaboración propia (Anexo 2). La primera parte constará de preguntas sociodemográficas acerca del profesional que lo realice. La segunda parte constará de 33 preguntas clasificadas en diferentes bloques: organización y protocolos, aspectos físicos, aspectos sociales: familia, aspectos sociales/psicológicos, situación de últimos días (SUD) y aspectos relacionados con el profesional, recursos y estructura del centro. Para esta segunda parte se podrá responder a través de una escala Likert que consta de 5 opciones: siendo el 1, totalmente en desacuerdo; 2, algo en desacuerdo; 3, ni en acuerdo ni en desacuerdo; 4, algo de acuerdo y el 5, totalmente de acuerdo.

3.6 Procedimiento

En primer lugar, se elaborará una lista de todos los centros socio-sanitarios de la provincia. Después, se solicitará el consentimiento de la dirección para poder llevar a cabo el estudio, una vez obtenidos estos consentimientos y sabiendo el número de centros que van a participar comenzaremos con la selección de los participantes. Esta selección

se hará a través de un muestreo estratificado, de este modo conseguimos que la muestra sea proporcional al número de profesionales de enfermería de cada centro.

Una vez escogidos los profesionales y habiendo obtenido su consentimiento informado podemos proceder a la entrega del cuestionario. Se hará vía electrónica, mandándolo a través de un email con el enlace al citado cuestionario y dando un plazo de un mes para la contestación del mismo. Cada semana se recordará, siguiendo el mismo procedimiento, el tiempo que queda para la cumplimentación del cuestionario. Una vez transcurrido el plazo de un mes se procederá a la transcripción de los datos al programa SPSS. El equipo investigador que estará formado por tres enfermeros y dos expertos en investigación cuantitativa serán los encargados de llevarlo a cabo. Los enfermeros se encargarán de presentar el estudio en los diferentes centros y a los profesionales, obtener los consentimientos informados, enviar los cuestionarios y recordar a los participantes la cumplimentación del mismo, por otro lado, los dos profesionales de investigación cuantitativa serán los encargados de transcribir los datos al programa SPSS. Los resultados y conclusiones los desarrollarán todo el equipo investigador.

3.7 Análisis de los datos

El análisis descriptivo de los datos se realizará con la ayuda del paquete estadístico SPSS Statistics. Primero haremos una descripción de los datos socio-demográficos de los profesionales de enfermería que realizarán la encuesta usando el estadístico descriptivo de frecuencia, con lo que obtendremos información sobre: los valores de cada variable (sexo, edad, experiencia profesional, etc.), la frecuencia porcentual y la frecuencia porcentual acumulada. También obtendremos el estadístico descriptivo de tendencia central como es la media y el estadístico descriptivo de dispersión, la desviación típica.

Para analizar la segunda parte de nuestro cuestionario, que se responderá a través de una escala Likert de cinco opciones, obtendremos la frecuencia de cada pregunta del cuestionario. También usaremos la moda como estadístico de tendencia central, acompañado de un gráfico de barras para visualizar más fácilmente los resultados. Para la correlación entre variables utilizaremos la prueba de chi cuadrado, simplificando las respuestas en dos categorías, acuerdo y desacuerdo.

4. Consideraciones éticas

Este estudio se registrará a través de la Declaración de Helsinki respetando los principios éticos para investigación médica en seres humanos.

El consentimiento informado se solicitará en todos los centros socio-sanitarios que sean finalmente escogidos, así como se obtendrá también de forma individual el consentimiento de todos los profesionales de enfermería participantes en el estudio, explicando previamente el objeto de la investigación.

En el tratamiento de la información nos regiremos a través de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Se omitirá cualquier dato que pudiese llevar a identificar a cualquiera de los participantes en el estudio, tanto de los profesionales de enfermería como de los residentes de los centros socio-sanitarios garantizando así la protección y confidencialidad de los datos. Estos solo serán manejados por el equipo investigador quedando el acceso limitado por cualquier otra persona ajena al mismo.

5. Organización y calendario de actividades

El proyecto de investigación tendrá una duración estimada de seis meses. El equipo investigador lo formarán tres profesionales de enfermería y dos profesionales en investigación cuantitativa. El centro donde se procesarán los datos será un espacio cedido por la Universidad de Málaga.

Etapas	Actividades / Meses	1	2	3	4	5	6
<i>1ª Etapa: Planificación</i>	Elección del tema de investigación	X					
	Consultas de asesoramiento	X					
	Búsqueda y revisión bibliográfica	X					
	Planteamiento del problema, hipótesis y objetivos	X	X				
	Elaboración del proyecto	X	X				
<i>2ª Etapa: Organización</i>	Obtención de recursos		X	X			
	Formación y adiestramiento del personal que realizará la recogida de datos		X	X			
<i>3ª Etapa: Ejecución</i>	Visita a los centros socio-sanitarios para obtener el consentimiento informado			X			
	Primera entrevista con los profesionales de enfermería para presentar tema y obtener consentimiento				X		
	Cumplimentación de las encuestas por los profesionales de enfermería				X	X	
<i>4ª Etapa: Procesamiento de datos y análisis de resultados</i>	Procesamiento de los datos obtenidos a través de las encuestas en el programa SPSS				X	X	
	Análisis de los datos obtenidos en programa SPSS					X	
	Elaboración de resultados y conclusiones						X
<i>5ª Etapa: Redacción del informe final</i>	Redacción del informe final						X

Tabla 1. Cronograma de actividades

6. Recursos y presupuesto necesarios

La recogida de datos se realizará a través de la herramienta online Doodle y la transcripción de datos se hará con el programa SPSS por lo que el principal recurso que utilizaremos será el informático, necesitando disponer de varios ordenadores portátiles.

Por otro lado, para la obtención de la muestra debemos realizar visitas a los diferentes centros socio-sanitarios de la provincia de Málaga, para poder explicar el propósito del estudio y así obtener el consentimiento informado tanto del centro como de los propios profesionales de enfermería. Para la realización de estas visitas se han presupuestado los gastos derivados del transporte y dietas. A continuación, se detallan estos gastos:

MATERIAL INFORMATICO	3 portátiles Lenovo 330-15IKB, 15.6" HD, Intel® Core™ i3-6006U, 4 GB RAM, 128 GB SSD, FreeDOS	335€/unidad = 1005€
PROGRMAS INFORMÁTICOS	Doodle SPSS Statistics	159€ 343,52€/mes x 2 meses de suscripción = 687,04€
MATERIAL FUNGIBLE Y DE OFICINA	Se incluyen: bolígrafos, folios, cuadernos, etc.	150€
TRANSPORTE Y DIETAS	0,21 cts./km para combustible y desgaste del vehículo 10,50€ por cada dieta	2.500€
TOTAL		4,501.04€

7. Limitaciones del estudio

Una de las limitaciones del estudio es el sesgo de selección, ya que al haber escogido a los profesionales de enfermería que ejercen su profesión en la provincia de Málaga la muestra no representa a la totalidad de la población española, sin olvidar que el sistema sanitario difiere según la comunidad de autónoma.

Debemos de tener en cuenta las posibles pérdidas de muestra del estudio, los motivos pueden ser varios: porque no cumplan con los criterios de inclusión, porque no acepten participar en el estudio o bien, porque el centro socio-sanitario o el propio profesional de enfermería no firmen el consentimiento informado.

Por otro lado, las respuestas son subjetivas y cada profesional puede interpretar de manera diferente los valores de la escala Likert. Algunos estudios dicen que inconscientemente se tienden a responder de manera más positiva este tipo de cuestionarios. Para evitar en la medida de lo posible esta subjetividad, en la entrevista que realizaremos con los profesionales de enfermería para explicarles el propósito del estudio, aprovecharemos para enseñarles el cuestionario e interpretar cada uno de los valores. Les pediremos también que se tomen todo el tiempo que sea necesario en la cumplimentación del mismo y que reflexionen detenidamente cada una de las respuestas.

8. Conclusiones

Aunque todavía no se ha llevado a cabo el estudio y no podemos obtener aún las conclusiones, sí que tras la realización de este proyecto de investigación y revisar la bibliografía, hay varios puntos importantes que destacar.

En lo referente a las barreras que perciben los residentes en torno a los cuidados paliativos en residencias, la falta de información es la más destacable, aunque es cierto que en nuestro país no hay evidencia suficiente y se necesitaría profundizar más en este ámbito.

Sí nos centramos en los profesionales, destacan dificultades en la comunicación con las familias de los residentes, uno de los principales motivos es el sentimiento de culpabilidad que estos sienten por no poder cuidar de sus familiares. Para poder evitarlo, es muy importante integrar a las familias dentro del plan de cuidados e informar periódicamente del estado de su familiar. Otro reto es la comunicación con el residente, muchos profesionales reconocen que no lo informan adecuadamente y que no tienen en cuenta las voluntades anticipadas, prefiriendo como interlocutor a la familia. Esto demuestra la importancia de implantar una “atención centrada en la persona”, este enfoque quiere conseguir una atención individualizada y de calidad, respetando la autonomía del paciente y fomentando una toma de decisiones compartida. Incluir, además, el registro de voluntades anticipadas dentro del protocolo del centro puede ayudar a promover un dialogo entre profesionales, residentes y familiares, planificando de forma anticipada los cuidados y deseos del paciente.

Como conclusión, instaurar la “atención centrada en la persona” dentro de la práctica clínica habitual de los profesionales de enfermería que ejercen su labor en los centros socio-sanitarios, adquiere un gran valor.

9. Bibliografía

1. Abellán García A, Ayala García A, Pujol Rodríguez, R. “Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos”. Envejecimiento en red. 2017; nº 15, 48 p.
2. Abellán García, A, Aceituno Nieto, MP, Ramiro Fariñas, D. “Estadísticas sobre residencias: distribución de centros y plazas residenciales por provincia. Datos de julio de 2017”. Madrid, Informes Envejecimiento en red. 2018; nº 18, 24 p.
3. Instituto Nacional de Estadística (INE). Internet. n.d. (Consultado el 28/12/2018). Disponible en: <https://www.ine.es/>
4. Organización Mundial de la Salud. Hombres, envejecimiento y salud: conservar la salud a lo largo de la vida. Ginebra; 2001. Disponible en: www.envejecimiento.csic.es
5. Alvarado García A, Salazar Maya A. Análisis del concepto de envejecimiento. Gerokomos. 2014; vol.25, nº2.
6. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. Ginebra; 2015. Disponible en: www.who.int/es
7. Vidal Dominguez MJ, Labeaga Azcona JM, Casado Durandez P et al. Informe 2016: Las personas Mayores en España. 1ª ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2017.
8. Herce JA. El impacto del envejecimiento de la población en España. Cuadernos de Información económica. 2016; vol. 251: 39-48.
9. Organización Mundial de la Salud. Internet. 2019. Organización Mundial de la salud (Consultado el 03/01/2019). Disponible en: www.who.int/es
10. Rojo-Pérez F, Fernández-Mayoralas G. La calidad de vida en la población mayor. Panorama social. 2018; nº28: 49-73.
11. Gobierno de España. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. Internet. 2006. Gobierno de España. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
12. Sánchez-García MR, Moreno-Rodríguez M, Hueso-Montoro C, Campos-Calderón C, Varella-Safont A, Montoya-Juárez R. Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales. Atención Primaria. 2017; vol. 49 (5): 278-285.
13. Sampaio Carvalho M, Amado Martins JC. Palliative Care for Institutionalized Elderly Persons: Experience of Caregivers. Rev. bras. Geriatr. Gerontol. 2016; vol. 19, nº 5.
14. Guardia Mancilla P, Montoya-Juarez R, Marti-García C, Herrero Hahn R, García Caro M.P, Cruz Quintana F. 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 Sis San Navarra. 2018; vol. 41, nº 1.
15. Olivares Faúndez V. Laudatio: Dra. Christina Maslach, comprendiendo el Burnout. Cienc. Trab. 2017; vol.19 nº 58.
16. Gómez-Cantorna C, Clemente M, Bugallo-Carrera C, Gandoy-Crego M. Cuidados paliativos gerontológicos: influencia de las condiciones laborales y burnout en el personal de enfermería. Gerokomos. 2016; 27(3): 91-96.
17. Fernández-Sánchez JC, Pérez-Mármol JM, Santos-Ruiz AM, Pérez-García M, Peralta-Ramírez MI. Burnout y funciones ejecutivas en personal sanitario de

- Cuidados Paliativos: influencia del desgaste profesional sobre la toma de decisiones. An. Sist. Sanit. Navar. 2018; 41(2).
18. Barragán AB, Martos A, Cardila F, Molero MM, Pérez-Fuentes MC, Gázquez JJ. Variables relacionadas y prevalencia del burnout en profesionales sanitarios. Eur. J. Health. Research. 2015; 1(1): 5-14.
 19. Sandsdalen T, Grondahl V.A, Hov R, Høy S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross-sectional study. BMC Palliat Care. 2016;15 (1): 79.
 20. Guerrero García M, Gómez Morales R, Sánchez García M.R, Rodríguez Peral E, Montoya Juárez R. Fin de vida en residencia de ancianos desde la perspectiva de los residentes: revisión bibliográfica. Gerokomos. 2016; vol. 27, nº 2.
 21. Cuidados paliativos. Internet. 2019. Organización Mundial de la Salud (Consultado el 25/02/2019). Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
 22. Temkin-Greener H, Zheng N, Norton SA, Quill T, Ladwig S, Veazie P. Measuring end-of-life care processes in nursing homes. The Gerontologist. 2009; Vol. 49, Nº 6, 803-815.

10. Apéndices

Anexo 1. Marco conceptual

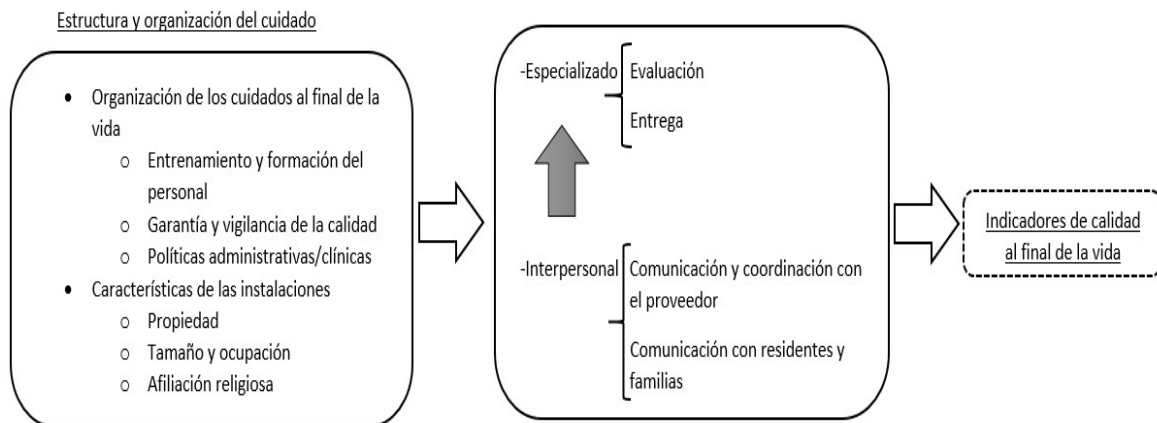


Figura 1. End-of-life quality of care in nursing homes: conceptual framework. Traducido al Español.

Temkin-Greener H, Zheng N, Norton SA, Quill T, Ladwig S, Veazie P. Measuring end-of-life care processes in nursing homes. The Gerontologist. 2009; Vol. 49, Nº 6, 803-815.

Anexo 2. Cuestionario auto-administrado: abordaje de los cuidados paliativos en centros-sociosanitarios por profesionales de enfermería

Este cuestionario relacionado con su experiencia en cuidados paliativos consta de dos partes, en esta primera parte usted debe contestar primero a una serie de preguntas relacionadas con su perfil socio-demográfico.

Sexo	Mujer Hombre
Edad	Menor de 30 Entre 30 y 40 Entre 40 y 50 Entre 50 y 60 Mayor de 60
Experiencia profesional en residencias geriátricas	Entre 1 y 5 años Entre 5 y 10 años Entre 10 y 20 años Más de 20 años
Estado civil	Soltero Pareja de hecho Casado/a Divorciado/a Viudo/a
Número de hijos	0 1 2 3

	Más de 3
Número de personas que conviven en el domicilio	1 2 3 4 5 6 o más de 6
Tipo de centro socio-sanitario donde ejerce su profesión	Público Concertado Privado Otros (Especificar):

En esta segunda parte, usted debe valorar las siguientes cuestiones generales del 1 al 5, siendo el 1 = Totalmente en desacuerdo, 2 = Algo en desacuerdo, 3 = Ni en acuerdo ni en desacuerdo, el 4 = Algo de acuerdo y el 5 = Totalmente de acuerdo.

	1	2	3	4	5
BLOQUE 1. ORGANIZACIÓN Y PROTOCOLOS					
P1. Existe un protocolo de atención a residentes en cuidados paliativos.					
P2. En el caso de que exista este protocolo, ¿se sigue durante todo el proceso?					
P3. Se pregunta al residente sobre sus deseos y expectativas al final de la vida.					
P4. Hay una continuidad en la atención durante todo el proceso.					
P5. Se tienen en cuenta las preferencias del residente durante todo el proceso.					
BLOQUE 2. ASPECTOS FÍSICOS					
P6. Se tiene en cuenta el dolor total del residente y se toman las medidas para un adecuado control del síntoma.					
P7. Se detectan otros síntomas (náuseas, vómitos, estreñimiento, etc.), se evalúan y se tratan adecuadamente.					
P8. El tratamiento farmacológico prescrito está disponible.					
P9. Se tienen los conocimientos necesarios para manejar el tratamiento farmacológico.					
P10. Además del tratamiento farmacológico se utilizan otras medidas no farmacológicas para aliviar los síntomas del residente.					
BLOQUE 3. ASPECTOS SOCIALES: FAMILIA					
P11. Se incluye a la familia en el proceso.					
P12. Existe o se sigue un protocolo en el centro sobre cómo dar la información a los familiares.					
P13. Existe un régimen de visitas y llamadas establecido para los familiares.					

P14. Se informa a los familiares periódicamente ayudándoles en la toma de decisiones.					
P15. El centro ofrece apoyo emocional y/o psicológico a los familiares.					
BLOQUE 4. ASPECTOS ESPIRITUALES/PSICOLOGICOS					
P16. Se tienen en cuenta las preferencias espirituales/religiosas del residente.					
P17. Se dispone de material para la evaluación del sufrimiento espiritual o para detectar las necesidades espirituales/religiosas.					
P18. Dispone el centro de personal formado para el apoyo emocional y psicológico.					
P19. En las reuniones interdisciplinarias del centro se trata el sufrimiento espiritual y/o las necesidades espirituales/religiosas.					
P20. Se incluyen en el proceso y se tienen en cuenta los aspectos culturales del paciente y familia.					
BLOQUE 5. SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS (SUD)					
P21. Existe un protocolo de SUD.					
P22. En el caso de que exista, ¿se sigue este protocolo?					
P23. Los profesionales conocen cuales son los signos y síntomas de SUD (Signos de Menten).					
P24. Se conocen todos los deseos y voluntades del paciente cuando este entra en SUD.					
P25. Previamente se ha informado al paciente y familiares del registro de voluntades anticipadas, ofreciéndole la oportunidad de cumplimentarlo.					
P26. Durante el proceso de enfermedad se han registrado todas las voluntades del paciente de forma adecuada.					
P27. Se incluye a la familia en SUD, ofreciéndoles un espacio adecuado en el centro para ello.					
P28. Se proporciona un apoyo emocional adecuado, estando los profesionales capacitados para ello.					
BLOQUE 6. ASPECTOS RELACIONADOS CON EL PROFESIONAL, RECURSOS Y ESTRUCTURA DEL CENTRO					
P29. Como profesional me siento capacitado/a para atender las necesidades físicas, sociales y espirituales de residente en cuidados paliativos.					
P30. Emocionalmente me siento cualificado y preparado para atender a los residentes en cuidados paliativos.					
P31. Cuento con todos los recursos y herramientas necesarias para atender a un residente en cuidados paliativos.					

P32. El centro se encuentra estructuralmente preparado para atender a residentes en cuidados paliativos.					
P33. En general, me siento totalmente cualificado y preparado para atender a un residente en cuidados paliativos, además cuento con los recursos, herramientas e infraestructuras más adecuados.					

Fuente: Elaboración propia.

Anexo 3. Listado de centros socio-sanitarios en la provincia de Málaga

LOCALIDAD	NOMBRE DEL CENTRO	DIRECCIÓN
Alameda	Residencia Nuestra Señora de las Mercedes	C/Granada, 13
Alhaurín de la Torre	DomusVi Fuentesol	C/Mejorana, 100
	Centro Residencial Altos de Viñagrande	C/Chopo, 1. Urb. Altos de Viñagrande
	Fundación La Esperanza EBS	Ctra. De Coín, 85
	Residencia de Ancianos Juan González	Urb. La Capellanía, 1
	Residencia geriátrica Moncasol Borge	C/El Borge, 187. Urb. Los Pinos
	Residencia Moncasol I	C/Torrox, 428
Almáchar	Centro Residencial Manuel Dovado	Camino del Comendador, 141
	Residencia de Tercera Edad Almachar	Camino de Málaga, S/N
Álora	Residencia Geriátrica Santa Ana	C/Arroyo Bujías, 4. Barriada de la Estación
	Residencia Virgen de las Flores	Avda. de Ruiz Picasso, S/N
Antequera	Residencia San Juan de Dios	Ctra. Granada, S/N
	Centro residencial Conde Pinofiel	C/La Tercia, 10
	Residencia de Mayores Infante	C/Infante Don Fernando, 5
Archidona	Residencia de Mayores San Carlos	C/Carrera, 104

	Residencia de mayores de Archidona-Fundación Gerón	C/Fresca, S/N
Arriate	Residencia de Mayores Glorieta de San José	C/San José, 45
Arroyo de la Miel	Río Holanda Residencia de Personas Mayores	C/Montilla, 18
Benalmádena	Residencia Seniors Torrequebrada	C/Carabela, S/N. Urb. Nueva Torrequebrada
	Orpea Benalmadena	C/Zodiaco, S/N. Arroyo de la miel
	Centro Residencial Seniors Benalmádena	C/Cerro del Viento S/N. Urb. Myramar
	Residencia Geriátrica La Paz	Avda. de Inmaculada Concepción, 75. Arroyo de la miel
	Residencia Benalsol	C/Cantueso, 2
	Centro residencial Oasis	C/Las Jacarandas, 16. Arroyo de la miel
Cala del Moral	BOFER Centro de Mayores	C/Palo Mayor, 4
	Residencia Serramar	C/Eduardo Marquina, 17
Cañete la Real	Residencia geriátrica Blas Infante	C/Vicente Aleixandre, S/N
Cártama	Residencia de Mayores Villa de Aranjuez	C/Dehesa Baja, 66
Casabermeja	Residencia geriátrica La Besana Casabermeja	C/Las Repisas, 24
Casarabonela	Residencia el Buifarán	Camino de Casarabonela a Alora
Churriana	Residencia de 3º Edad Monsalves	C/Mercedes Formica, 89. Finca Monsalves
	Centro Residencial el Buen Samaritano	C/Preste Juan de las Indias, S/N
	Residencia Mari Carmen	C/Guadalquivir, 30. Urb. Guadalmar
Coín	Centro Residencial Coín Novocare	Plaza Los Olivos, 1
Cuevas de San Marcos	Centro Residencial Tilodisa Cuevas de San Marcos	Ctra. De Cuevas Bajas, S/N

	Residencia municipal de Cuevas de San Marcos	C/Almería, S/N
Estepona	DomusVi Isdabe	Avda. del Norte, 19
	Centro de Mayores VITALIA Estepona	Avda. del Norte, 20
	Fundación Residencia de Mayores Virgen del Carmen	C/Pérez Galdós, 1
Faraján	Centro Residencial Valle del Genal Faraján	C/Juan Márquez Telléz, 13
Fuengirola	Residencia Girasol	C/Viñas, 56
Fuente de Piedra	Centro Residencial Fonserrana Fuente de Piedra	C/Manuel Altoaguirre, S/N
Guaro	DomusVi Sierra de las Nieves	La Loma Lugar Partido, 1
Humilladero	Residencia geriátrica Humilladero Fonserrana	C/Plazoleta, S/N
Málaga	ORPEA El Limonar	C/La Era, 2
	Residencia Hermanas Hospitalarias Málaga	C/San Juan Bosco, 41
	Centro Residencial Ballesol Teatinos	Avda. Plutarco, 59
	Residencia Ballesol San Carlos	C/Corregidor Jerónimo Valenzuela, 3
	Residencia Ballesol Cerrado de Calderón	C/Cueva de la Pileta 7. Urb. Cerrado de Calderón
	Residencia geriátrica Virgen del Belén	C/Mariano de Cavia, 18
	Residencia y centro de día Pinares de San Antón	C/Amaranto, 10
	Centro Asistencial Castilla para la tercera edad	C/Castilla, 11
	Residencia Donegal	Avda. Juan Grande, 9. Urb. San José. Ciudad Jardín
	Residencia Edad de Oro	C/Río Gevora, 5. Barriada de la Princesa

Centro Asistencial San Juan de Dios – Psicogeriátrica	Ctra. De Casabermeja, S/N
Residencia de Ancianos Octavio Picón	C/Mariano de Cavia, 55
Residencia San Antonio	C/Francisco Guillón, 13.
Residencia Hogar de Nuestra Sra. De los Ángeles	C/Arroyo de los Ángeles, S/N. Apdo. Correos oficial, 63
Centro Geriátrico Sagrada Familia	C/Pérez de Palencia, 5
Residencia Guadalmar	C/Castellón de la Plana, 11. Urb. Guadalmar
Residencia Asistida San Agustín – Gestión Privada	C/Reino de León, 6
Residencia geriátrica La Biznaga	C/Fernández Shaw, 20
Centro Residencial Carmen Mena	C/Islas Baleares, 17
Centro Residencial Juan González	Ctra. De Coín, 85
Centro Residencial Grandevita	C/José María Alonso, 38. Lomas de San Antón
Residencia San Juan de Ávila	C/Arcángeles, 18
Asilo de las Hermanitas de los Pobres	C/Héroe de Sostoa, 1
Centro Residencia Sol	C/Gómez Ocaña, 16
Residencia asistencial para 3ª edad David Galván	C/Diego de Vergara, 6
Residencia Calderón	C/Ricardo León, 4
Residencia el Retiro del Candado	C/Baja, 4

	Centro Residencial Vista Hermosa	C/Garibaldi, 5
	Centro Residencial Élite	C/Picos de Europa, 23. El Palo
	Residencia Madre del Carmen	C/Frigiliana, 12
	Residencia geriátrica Resimar	C/Manuel del Palacio, 33-35
	Residencia para Personas Mayores Gerihogar	Avda. Málaga Oloroso, 40
	Residencia Parroquia de la Natividad del Señor	C/Chopín, S/N
	Residencia Santa Teresa	C/Juan Valdés, 7
	Residencia de tercera Edad Nuestra Señora del Socorro	C/Trombón, 22. Urb. Puerto de la Torre
	Centro residencial Padre Benito Menni	C/San Juan Bosco, 41
	Centro residencial Málaga Mayor	C/Frailes Cartujos, 6
	Residencia geriátrica Divina Misericordia	Avda. Carlos Haya, 146
	Residencia San Antonio – Gestión Privada	C/Navarra, 3
	Centro asistencia 3ª edad Ntra. Señora Virgen del Rocío	C/Reino de León, 18
	Centro Residencia para mayores BOFER	C/Palo Mayor, 14
Marbella	ORPEA Puerto Banús	C/Los Granados, S/N.
	DomusVi Azalea Marbellla	Málaga-Cádiz, km 172,8. Nueva Andalucía C/Austria, 9-10. Urb. La Cantera
	Residencia geriátrica El Carmen	C/Vega del Mar, 9 Bajo C

	Seniors Marbella	Ubr. Alicate Playa, S/N
	Residencia para mayores Cortijo Park Nursing Home	C/Joaquin Turina Cortijo Blanco, S/N
Mijas	Residencia Villa Alhamar	C/La Higuera, 3-6. Urb. El Lagarejo
Nerja	Casa residencia Hermanas del Buen Samaritano	C/Buganvillas, 19
Puerto de la Torre	Residencia Geriátrica las Violetas	C/Poeta Ludovico Ariosto, 4
	Centro Residencial Santa Isabel	C/Soliva del Cañaveral, 24
	Centro Residencial de Mayores Atabasol	C/Sumatra, 18. Urb. El Atabasol
	Residencia de mayores Puertosol	C/Poeta Ludovico Ariosto, 27 B
	Residencia Vistahermosa Málaga	C/Garibaldi, 5
	Residencia San Agustín	C/Malva, 3
Pizarra	Apartamentos y residencia geriátrica Sol Dorado	Plaza Virgen del Rosario Vivienda, 100. Zalea
Rincón de la Victoria	ORPEA Málaga	Crta. De Macharaviaya, 5. Urb. Añoreta Golf
	Residencia Los Milagros	C/Rosal, 506. Urb. Cotomar
	Centro Residencial Almudena	C/Galicia, 3-5. Urb Lo Cea
	Centro Residencial Casa el Carmen	C/La Corta, 51
Ronda	Residencia Seniors	Finca la Molinilla. Ctra. Ronda – El Burgo km 3.
	Residencia Hogar Parra Grossi	C/Jerez, 23
	Residencia Asilo de Ancianos - Hermanitas de los Pobres	Avda. del Poeta Rilke, 2
	Centro Residencial Geroclinic	C/Ollerías, 17
Torre de Benagalbón	Centro Residencia Almudena – Residencia de Alzheimer	C/Galicia, 3-5

Torre del Mar	Residencia para Mayores SANYSOL	C/Ruta de las Pasas, 21. Urb. El Tomillar
	Residencia Seniors Torre del Mar	C/Los Alcornocales, 30
Torremolinos	Residencia de Ancianos Los Olivos	C/Pinocho, 6. Urb. El Pinillo
	Centro Residencial Virgen de la Victoria	C/Obispo Juan Martínez, 9
	Residencia San Carlos	Avda. Del Carmelo, 14
	Residencia Las Gaviotas	Avda. De la Riviera, 54. Los Álamos
	Residencia de Mayores los Arrayanes	C/Sistema Ibérico, 48. Los Álamos
	Residencia geriátrica Torresol	C/Hoyo, S/N
	Residencia Geriátrica Brisa del Mar	C/Bioarritz, 5
	Residencia Psicogeriátrica El Pinar	C/Sierra Montánchez, 25-27. Urb. El Pinar
Valle de Abdalajís	Residencia geriátrica Miratorre	Avda. de Sorolla, 21
	Residencia de Mayores San José de la Montaña	C/Madre Petra, 4
Vélez-Málaga	Residencia Caleta del Sol	C/Loja, 82
	Residencia Seniors de Vélez – Málaga	C/Alcalde Santiago Valle, 49
	Centro Residencial Monte Azul	Urb. Monte Azul, 7
	Residencia Municipal de Ancianos San Juan de Dios	Plaza de San Juan de Dios, S/N
	Centro Residencial Victoria	Parcela n34, Benajarafe. Urb. Colina Soleada
	Geriátrico Torremar	C/Ruta de los Carboneros, 42. Urb. El Tomillar

	Residencia geriátrica Reina	C/Triana, S/N
Villanueva de Algaidas	Residencia de Mayores El Paraíso	C/Granada, 18
	Residencia de Mayores la Almina	Finca Viñuela Baja, S/N
Villanueva del Rosario	Centro Residencial Villanueva del Rosario	Urb. Jardines del Rosario, S/N
Villanueva del Trabuco	Residencia nuestra Sra de los Dolores	C/Hierbabuena, 2

Fuente: Elaboración propia