



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



ORIGINAL

Procesos de fin de vida en residencias de ancianos desde la perspectiva de los familiares



Manuel Guerrero-García^a, Estrella Rodríguez-Peral^b, Laura Lorca-Salas^c, Gerardo Tirado Pedregosa^d, Plácido Guardia Mancilla^e y Rafael Montoya-Juárez^{a,*}

^a Departamento de Enfermería, Universidad de Granada, Granada, España

^b Residencia de Mayores de La Zubia, Granada

^c Unidad de Consultas de Atención Especializada, Hospital de Alta Resolución de Loja, Empresa Pública Hospital de Poniente, Granada, España

^d Centro de Salud de Loja, Servicio Andaluz de Salud, Granada, España

^e Unidad de Cuidados Paliativos, Complejo Hospitalario Granada, Servicio Andaluz de Salud, Granada, España

Recibido el 7 de mayo de 2016; aceptado el 9 de octubre de 2016

Disponible en Internet el 4 de noviembre de 2017

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Residencia de
ancianos;
Calidad de muerte;
Familia;
Anciano

Resumen

Objetivo: Describir cómo los familiares de los pacientes ingresados en residencias de ancianos califican la muerte y determinar qué factores influyen en esta calificación.

Método: Estudio descriptivo y retrospectivo. Se envió un cuestionario a 52 familiares de pacientes fallecidos de 8 hogares de ancianos. Para evaluar los diferentes aspectos de la muerte del paciente se usaron el Inventario Buena Muerte (Good Death Inventory) y la escala de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS), además de preguntas abiertas sobre la toma de decisiones al final de la vida. Se realizaron pruebas no paramétricas para comprobar si había diferencias entre la calificación respecto a variables sociodemográficas y clínicas, síntomas físicos, toma de decisiones y calidad del fin de vida.

Resultados: Treinta y cuatro familiares respondieron al cuestionario. El 67,6% fueron mujeres, con una edad media de 57,03 años (DT = 12,35). En cuanto a los pacientes fallecidos, la mayoría de ellos fueron mujeres (61,8%), con una edad media de 86 años (DT = 7,23). El 48,3% tenía deterioro cognitivo y el síntoma más intenso en los últimos días de vida fue la depresión (media [m] = 7,75; DT = 2,44). La dimensión que los familiares puntuaron mejor fue «Ser respetado como individuo» (m = 6,01; DT = 1,56) y la peor «Independencia» (m = 1,72; DT = 1,28). Los familiares de pacientes con demencia reportaron en menor porcentaje de una buena muerte (23,1% vs. 61,1%, p = 0,00) que el resto. Las dimensiones «Bienestar físico y psicológico» (p = 0,00), «Mostrar esperanza y placer» (p = 0,03) y «Sentir que su vida vale la pena vivirla» (p = 0,01) obtuvieron mayores puntuaciones en los casos que se informó de una buena muerte.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: rmontoya@ugr.es (R. Montoya-Juárez).

KEYWORDS

Palliative care;
Nursing homes;
Quality of death;
Family;
Elderly

Discusión: Casi la mitad de los familiares de los pacientes fallecidos en hogares de ancianos informó de una buena calidad de muerte. Aspectos tales como el respeto humano y la intimidad fueron valorados positivamente. La demencia es un factor que debe tenerse en cuenta en futuros estudios.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

End-of-life process in nursing homes from the relatives' perspective

Abstract

Objective: To describe how relatives of patients admitted to nursing homes qualify death and determine which factors influence this qualification.

Method: A descriptive and retrospective study. A questionnaire was sent to 52 relatives of deceased patients of 8 nursing homes. The Good Death Inventory (GDI) and Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) were used to assess different aspects of patient death; in addition open questions on aspects of end of life decisions were included. Non-parametric tests were performed to check for differences between the qualification of sociodemographic and clinical variables, physical symptoms, decision making and quality of end of life.

Results: 34 relatives 34 families responded to the questionnaire. 67.6% women with an average age of 57.03 years (SD=12.35). Most of the deceased patients were women (61.8%) with a mean age of 86 years (SD=7,23). The most severe symptom in the last days of life was depression (m=7.75, SD=2.44). Being respected as an individual'' was the dimension that scored best (m=6.01; SD=1.56), and ''Independence'' worst (m=1.72; SD=1.28). Relatives of patients with dementia reported a lower percentage of a good death (23.1% vs. 61.1%, $P=.00$) than the rest. The dimensions ''physical and psychological comfort'' ($P=.00$), ''Show Hope and pleasure'' ($P=.03$) and ''Feeling that their life is worth living'' ($P=.01$) scored higher in cases which reported a good death.

Discussion: Almost half of the relatives of patients who died in nursing homes reported a good quality of death. Aspects such as human respect and intimacy were highly rated. Dementia is a factor that might be considered in further studies.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

En nuestro país, los cuidados paliativos se han desarrollado en unidades hospitalarias específicas y mediante unidades móviles en domicilios¹. Sin embargo, la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos señala que estos deberían desarrollarse también a nivel básico y en otros ámbitos, como salas de hospitalización general, equipos de atención primaria y en centros sociosanitarios como las residencias de ancianos².

Según el Instituto Nacional de Estadística, en España el número de personas mayores que viven en residencias de ancianos casi se ha triplicado en los últimos 10 años, alcanzando las 270.000 en 2011³. Además, datos del Informe para las Personas Mayores señalan que los pacientes atendidos en estos centros suelen ser personas principalmente ancianas, mayores de 80 años con una o varias enfermedades crónicas⁴.

Por tanto, parece lógico que las residencias de ancianos, además de ser un lugar donde se desarrollen cuidados integrales, sean también emplazamientos donde se produzcan procesos de fin de vida.

En ese sentido, las residencias de ancianos o centros gerontológicos pueden suponer una oportunidad de desarrollo de los cuidados paliativos y una alternativa posible al cuidado domiciliario y la hospitalización en aquellos pacientes que así lo requieran⁵.

La Organización Mundial de la Salud invita a invertir en métodos de auditoría y mejora de calidad de la atención en las residencias para ancianos y enfermos crónicos⁶. En nuestro país, tanto la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos como el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos señalan la necesidad de prestar mayor atención a las residencias de ancianos como proveedores de cuidados paliativos^{7,8}.

Sin embargo, hasta ahora se conoce poco sobre cómo se muere en estos centros. Prueba de ello es el escaso número de estudios realizados en nuestro país al respecto⁹.

Por estos motivos, planteamos este estudio con los objetivos de conocer cómo califican los familiares la muerte de los pacientes ingresados en residencias de ancianos y determinar qué factores (sexo, edad, tipo de enfermedad, sintomatología física, psicológica, toma de decisiones y calidad del proceso de fin de vida) influyen en la calificación de la muerte del paciente por parte de los familiares.

Adoptar la perspectiva de los familiares, en lugar de la del paciente, es un enfoque habitual en investigación, no solo en centros gerontológicos, sino también en otros ámbitos^{10,11}. Un estudio reveló que la información que proporcionaron los familiares en cuanto a síntomas observables y calidad de los servicios era más fiable que la proporcionada por los propios pacientes¹².

Material y métodos

Diseño

Se diseñó un estudio descriptivo y transversal, donde los familiares de pacientes fallecidos en residencias de ancianos evaluaron retrospectivamente el final de la vida de los pacientes y describieron su experiencia al respecto.

Muestreo

Se realizó un muestreo intencional, de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión: familiares de pacientes fallecidos en residencias de ancianos en los últimos 6 meses y que estuvieran implicados en el cuidado del paciente como mínimo en el mes previo al fallecimiento. Se excluyó a aquellos familiares de pacientes fallecidos recientemente (< 6 semanas).

Procedimiento de recogida de datos

La selección se realizó en 8 residencias de ancianos pertenecientes al área del Distrito Metropolitano de Granada, de enero a junio del 2014. Un profesional de cada centro se encargó de seleccionar los familiares que cumplían los criterios de inclusión/exclusión y contactó telefónicamente con ellos para solicitarles una dirección postal para el envío de la documentación. Una vez obtenidas, se les envió un sobre con el cuestionario, una hoja informativa y el consentimiento.

Los profesionales de las residencias identificaron 52 sujetos que cumplían con los criterios de inclusión. Finalmente, 34 familiares remitieron el cuestionario y el consentimiento informado.

Para garantizar el anonimato de los informantes se les asignó a cada cuestionario recibido un código, garantizando así el cumplimiento la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Este estudio cuenta con la aprobación del comité de ética de investigación de la provincia de Granada y forma parte del proyecto financiado.

Instrumentos

En el cuestionario, además de datos sociodemográficos del familiar y el paciente (sexo y edad) y datos clínicos del fallecido (presencia de enfermedad oncológica y deterioro cognitivo), se incluyeron los siguientes instrumentos:

- Inventario de Buena Muerte, para evaluar la calidad del proceso de fin de vida (Good Death Inventory)¹³. Este cuestionario fue desarrollado y validado en Japón para familiares dolientes. Está compuesto por 18 dimensiones,

subdivididas cada una de ellas en 3 situaciones a valorar, las cuales hay que puntuar mediante una escala Likert del 1 al 7. Se evaluaron en total 54 aspectos relacionados con el proceso final de la vida del familiar de la persona entrevistada. El Inventario de Buena Muerte tiene suficiente validez concurrente con la Escala de Evaluación de la Atención (The Care Evaluation Scale)¹⁴ y la Escala de satisfacción para los miembros de la familia en duelo¹⁵, suficiente consistencia interna ($\alpha = 0,74-0,95$), y una fiabilidad aceptable ($\text{Icc} = 0,38$ hasta $0,72$). Se dispone de una versión en castellano que ha sido traducida del inglés al español, y viceversa, por 2 traductores independientes, y la versión final ha sido evaluada por 15 expertos en cuidados paliativos. A este cuestionario se le añadieron 3 preguntas generales para valorar el final de la vida, en las que se pidió a los familiares que calificaran la muerte de su familiar, su propia experiencia y la calidad de vida de los pacientes en el mes previo al fallecimiento, en una escala de Likert del 1 (pésimo) al 7 (excelente).

- Escala de evaluación de síntomas de Edmondston (ESAS)¹⁶: Evalúa los síntomas que pudieran presentar los pacientes en el último mes de vida. Está validada al español para pacientes con cáncer avanzado. El cuestionario tiene una buena consistencia interna (α de Cronbach $0,86$) y una fiabilidad aceptable ($\text{ICC } 0,71$ y $0,94$)¹⁷. Está compuesto por 11 ítems, los cuales hay que puntuar mediante una escala Likert del 0 al 10. Se pide al familiar que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.
- Se incluyeron preguntas dicotómicas (sí o no/no sabe) sobre la información que disponía el paciente y la toma de decisiones al final de la vida (el paciente conocía o estaba informado de la gravedad de su enfermedad, tomó decisiones sobre asuntos particulares que le preocupaban, manifestó voluntades sobre el futuro) y sobre si murió en el lugar, la compañía y el estado de consciencia deseado.

Análisis

El análisis estadístico se realizó mediante el software IBM Spss Statistics 22®. Para describir a los participantes se usaron la media como medida de posición central y la desviación típica como medida de dispersión.

También se realizaron pruebas de contraste de hipótesis para comprobar si existían diferencias entre las puntuaciones de aquellos que calificaban la muerte de sus familiares como buena o muy buena (puntuaban 6 o 7 en la escala de Likert) en relación con las variables sociodemográficas y clínicas, las puntuaciones del ESAS y el Inventario Buena Muerte, y la toma de decisiones.

Dado el número de participantes, se optó por usar pruebas no paramétricas (U de Mann-Whitney y chi al cuadrado de Fisher) y se consideró significación estadística para $p \leq 0,05$.

Resultados

Descripción de los participantes

La tasa de respuesta de cuestionarios fue del 81,39%. La edad media de los familiares fue 57,03 años ($DT = 12,35$).

La mayoría eran mujeres (67,6%), estaban casados (88,2%) y eran hijos (71,4%) de la persona fallecida.

Respecto a los fallecidos, su edad media fue de 86,38 años (DT=7,23), siendo la mayor parte de ellos mujeres (61,8%), y el estado civil que predominante fue la viudez (67,6%).

En relación con las condiciones clínicas, la mayoría de los pacientes fallecidos presentaban una enfermedad no oncológica (79,3%), siendo la más prevalente los distintos tipos de demencia (48,3%). En cuanto a los datos del fallecimiento la mayoría de las muertes se produjeron en los centros gerontológicos (64,7%). En todos los casos, la persona fallecida pasó la mayor parte del último mes de vida en la residencia.

Calificación de la muerte por parte de los familiares

A la pregunta cómo calificaría la muerte de su familiar, un 45,2% de los participantes la calificó como buena o muy buena, siendo la puntuación media 4,94 (DT=1,71).

Respecto a la sintomatología física, los datos obtenidos en la escala ESAS indican que el síntoma que los familiares percibieron como de mayor intensidad fue la depresión (media [m]=7,75; DT=2,44), seguido de somnolencia (m=7,03; DT=2,78). El resto de las medias y desviaciones típicas se muestran en la [tabla 1](#), junto con la frecuencia de aparición del síntoma.

Calidad del proceso de fin de vida de los pacientes con enfermedad crónica avanzada

Para evaluar la calidad del proceso de fin de vida de los pacientes con enfermedad crónica avanzada se empleó el Inventario de Buena Muerte.

Los 3 ítems del cuestionario mejor valorados fueron «Al paciente lo valoraron como persona» (m=6,38; DT=1,48), «El paciente tuvo el apoyo de su familia» (m=6,24; DT=1,46) y «Se respetaron los valores del paciente» (m=6,13; DT=1,68). Los 3 peor valorados fueron «El paciente realizaba sus actividades cotidianas de forma independiente» (m=1,65; DT=1,44), «El paciente sabía el tiempo aproximado que le quedaba de vida» (m=1,96; DT=1,84) y «El paciente era independiente para moverse o levantarse» (m=2,03; DT=1,95).

La dimensión del cuestionario mejor valorada fue el «Ser respetado como individuo» (m=6,01; DT=1,56), mientras

que la peor valorada fue la dimensión «Independencia» (m=1,72; DT=1,28). Las puntuaciones para cada ítem se pueden consultar en la [tabla 2](#).

En relación con la información que disponían los residentes y la toma de decisiones por su parte, sus familiares señalan que solo el 50% de los residentes conocía o estaba informado sobre la gravedad de su enfermedad. Según estos, solo el 29,4% de los residentes tomaron decisiones sobre asuntos personales que le preocupaban y el 32,4% de ellos manifestó voluntades sobre el futuro.

Respecto a su muerte, los familiares manifiestan que un 20% de los residentes murieron en el lugar que habían deseado, un 29% en el estado elegido (consciente o sedado) y que un 55,9% murió en la compañía que deseaba.

Factores que influyen en la calificación de la muerte del paciente por parte de los familiares

Sobre las variables sociodemográficas estudiadas, no existen diferencias entre los que califican la muerte de su familiar como buena o muy buena y el resto, en relación con el sexo o la edad del paciente o del familiar. Tampoco en relación con si presentan enfermedad oncológica o no oncológica. Si se encontraron diferencias en relación con si presentaban deterioro cognitivo (p=0,040), siendo menor el porcentaje de familiares de pacientes con deterioro que califican la muerte como buena o muy buena (23,1%) respecto al resto (61,1%).

En relación con los síntomas en el último mes de vida, se observan diferencias significativas en relación con los síntomas depresión (p=0,027), así como la percepción de malestar en general (p=0,041), aunque casi todos los síntomas son menos intensos en aquellos pacientes que los familiares indicaron una muerte buena o muy buena ([tabla 3](#)).

Respecto a la calidad de los procesos de fin de vida, se han encontrado diferencias en relación a algunos ítems del Inventario de Buena Muerte. En la [tabla 4](#) se muestran solo aquellos ítems en los que se han encontrado diferencias significativas.

Por dimensiones, las dimensiones que más influyen en la calificación por parte de los familiares como una buena muerte del paciente, son el bienestar físico y psicológico (p=0,00), mostrar esperanza y placer (p=0,03), preparar la muerte (p=0,01) y sentir que su vida merecía la pena (p=0,05). El resto de los resultados se pueden ver en la [tabla 5](#).

Por último, no se han encontrado diferencias en la calificación de la muerte con la información de la que disponía el paciente y la toma de decisiones.

Discusión

Los resultados de nuestro estudio señalan que los familiares de pacientes fallecidos en residencias de ancianos califican de manera bastante positiva la muerte de sus allegados. Aproximadamente, la mitad de nuestros participantes califican la muerte del paciente como buena o muy buena. Esto puede indicarnos que en las residencias, por lo general, se trabaja bien sobre los aspectos que los familiares consideran

Tabla 1 Resultados ESAS

	N.º (%)	Media	Desviación típica
Depresión	29 (85,3)	7,55	2,44
Malestar	31 (91,2)	7,1	2,79
Somnolencia	31 (91,2)	7,03	2,8
Anorexia	27 (79,4)	6,74	2,78
Cansancio	30 (88,2)	6,7	2,98
Ansiedad	27 (79,4)	6,67	2,8
Dolor	26 (76,5)	5,85	2,52
Disnea	22 (64,7)	5,82	2,77
Nauseas	13 (38,2)	5,77	3,09
Insomnio	24 (70,6)	5,58	3,11

Tabla 2 Resultados del Inventario de Buena Muerte

Dimensiones	Ítems del cuestionario	N.º	m	DT	M
Bienestar físico y psicológico m = 3,66 DT = 1,72 M = 3,68	El paciente no sentía dolor	31	3,97	2,18	5
	El paciente no experimentaba sufrimiento físico (dolor y otros síntomas)	31	3,55	2,11	3
	El paciente no experimentaba sufrimiento emocional (ansiedad, depresión, etc.)	32	3,56	2,09	3
Morir en su lugar de preferencia m = 3,51 DT = 2,18 M = 3,16	El paciente pudo vivir sus últimos días en su lugar de preferencia	31	3,19	2,33	3
	El paciente murió en su lugar de preferencia	29	2,90	2,27	2
	El lugar donde murió reunía con las expectativas del paciente	30	4,63	2,46	5,5
Mostrar esperanza y placer m = 3,75 DT = 2,26 M = 3,84	El paciente vivió su última etapa de forma positiva	31	3,52	2,57	2
	El paciente experimentó placer en su vida cotidiana	33	3,88	2,43	4
	El paciente vivió con esperanza	31	3,61	2,54	3
Buena relación con el personal sanitario m = 5,32 DT = 1,63 M = 5,68	El paciente confiaba en su médico	31	5,35	2,14	6
	El paciente tuvo una enfermera con la cual se sentía cómodo	29	4,72	2,53	6
	El paciente tenía a alguien que le escuchaba	34	5,88	1,57	7
No ser una carga para los demás m = 5,11 DT = 1,97 M = 5,33	El paciente no se sentía una carga para sus familiares	31	4,90	2,30	5
	El paciente no se sentía una carga para el resto de las personas de su entorno	31	5,26	1,97	6
	El paciente no tenía preocupaciones económicas	33	5,39	2,34	7
Buena relación con la familia m = 5,74 DT = 1,47 M = 6,15	El paciente tuvo el apoyo de su familia	34	6,24	1,46	7
	El paciente pasó el tiempo suficiente con su familia	34	5,24	2,09	6
	El paciente contaba con familiares a los cuales podía expresar sus sentimientos	33	5,97	1,78	7
Independencia m = 1,72 DT = 1 M = 1,28	El paciente era independiente para moverse o levantarse	34	2,03	1,95	1
	El paciente realizaba sus actividades cotidianas de forma independiente	34	1,65	1,41	1
	El paciente no tenía dificultades para ir al baño	32	2,19	2,21	1
Comodidad ambiental m = 5,63 DT = 1,56 M = 6,83	El paciente vivía en un ambiente tranquilo	34	5,79	1,75	7
	El paciente vivía en un ambiente con poco ruido	34	5,76	1,60	7
	El paciente no se sentía molesto por otras personas	34	5,32	1,89	6
Ser respetado como individuo m = 6,02 DT = 1,56 M = 6,84	Al paciente lo valoraron como persona	32	6,38	1,48	7
	El paciente no fue tratado como un objeto ni como un niño	33	5,76	2,24	7
	Se respetaron los valores del paciente	32	6,13	1,68	7
Plenitud m = 4,73 DT = 1,97 M = 5	El paciente no tenía remordimientos	26	5,73	2,13	7
	El paciente sentía que había alcanzado las metas de su vida	27	4,96	2,26	6
	El paciente sentía que su vida era plena	29	3,93	2,33	4
Recibir suficiente tratamiento m = 5,64 DT = 1,35 M = 6,16	El paciente recibió suficiente tratamiento	34	6,12	1,75	7
	El paciente creía que se habían utilizado todos los tratamientos disponibles	24	5,50	1,98	6
	El paciente luchó contra su enfermedad hasta el último momento	28	5,04	2,28	6
Muerte natural m = 5,53 DT = 1,91 M = 6,17	El paciente no estaba intubado ni conectado a dispositivos médicos invasivos	33	5,91	2,28	7
	El paciente no recibió un tratamiento excesivo	33	5,45	2,22	7
	Al paciente no se le prolongó su vida de manera artificial	32	5,75	2,36	7

Tabla 2 (continuación)

Dimensiones	Ítems del cuestionario	N.º	m	DT	M
Preparación para la muerte m = 5,31 DT = 1,77 M = 5,84	El paciente se reunió con las personas que quería ver	30	5,63	2,14	7
	El paciente sentía agradecimiento hacia las personas de su entorno	32	5,88	1,86	7
	El paciente pudo decir a sus seres queridos lo que quería contarles	27	4,11	2,50	5
Control sobre el futuro m = 2,04 DT = 1 M = 1,58	El paciente sabía el tiempo aproximado que le quedaba de vida	26	1,96	1,84	1
	El paciente sabía lo que podía esperar en cuanto a su futuro dado su estado	28	2,61	2,31	1
	El paciente participaba en las decisiones sobre la estrategia de tratamiento	29	2,10	1,97	1
Inconsciencia de la muerte m = 4,34 DT = 1,77 M = 4,33	El paciente murió sin ser consciente de que se moría	29	4,72	2,53	6
	El paciente vivía su vida con normalidad sin pensar en la muerte	29	3,97	2,49	4
	Al paciente no le daban las malas noticias	26	4,58	2,28	5
Orgullo y belleza m = 4,92 DT = 2,14 M = 5,5	El paciente se sentía agobiado por los cambios en su aspecto físico	29	4,79	2,51	6
	El paciente se sentía agobiado porque otros se compadecían de él	28	5,64	2,16	7
	El paciente se sentía agobiado por mostrar debilidad física o mental a su familia	29	4,69	2,48	6
Sentir que su vida vale la pena vivirla m = 2,67 DT = 1,89 M = 2	El paciente sentía que podía aportar algo a los demás	26	2,62	2,00	2
	El paciente sentía que su vida valía la pena vivirla	27	2,81	2,32	2
	El paciente mantenía su papel en la familia y/ o en el trabajo	28	2,43	2,33	1
Bienestar espiritual y religioso m = 4,11 DT = 2,34 M = 4,33	El paciente se apoyó en su religión	29	3,48	2,47	3
	El paciente tenía fe	29	4,86	2,60	7
	El paciente sentía que estaba protegido por un poder más alto	25	4,24	2,45	5

DT: desviación típica; m: media; M: mediana

Tabla 3 Relación entre los resultados del ESAS y la calificación de la muerte

Puntuación (ESAS)	Mala o regular				Buena o muy buena				p
	N.	Media	Desviación típica	Mediana	N	Media	Desviación típica	Mediana	
Dolor	17	5,41	3,242	7	14	4,07	3,293	4	0,222
Cansancio	17	6,41	3,726	8	14	5,71	3,451	7	0,521
Náuseas	17	2,53	3,300	1	14	1,57	3,155	0	0,174
Somnolencia	17	6,12	3,586	7	14	7,07	2,947	8	0,673
Anorexia	17	6,41	3,144	7	14	3,93	3,832	2,5	0,075
Disnea	17	4,76	3,492	5	14	3,36	3,586	1,5	0,294
Insomnio	17	4,00	3,775	3	14	4,14	3,570	3,5	0,825
Ansiedad	17	5,76	3,073	7	14	5,14	4,092	6	0,795
Depresión	17	7,82	2,628	9	14	5,00	3,762	5	0,027*
Malestar	17	7,76	2,562	9	14	5,43	3,390	5,5	0,041*

* $p \leq 0,05$.

importante para que se dé un buen proceso de fin de vida. A la vez, contrasta con estudios similares en otros ámbitos. Un estudio realizado en EE. UU. muestra como en los últimos meses de vida aumenta número de transiciones del paciente de una unidad a otra y también una mayor tendencia a morir en unidades de cuidados intensivos¹⁸, dando

lugar a una atención médica agresiva al final de la vida y una peor muerte¹⁹.

En relación con las puntuaciones obtenidas por dimensiones, la mejor valorada por nuestros participantes fue «Ser respetado como individuo». Esta dimensión está relacionada con el trato que recibió el paciente por el personal sani-

Tabla 4 Relación entre los resultados del Inventario de Buena Muerte y la calificación de la muerte

Dimensiones	Ítems	Mala o regular				Buena o muy buena				p
		N	m	DT	M	N	m	DT	M	
Bienestar físico y psicológico	El paciente no sentía dolor	16	3,13	1,96	2,5	14	4,86	2,18	6	0,03*
	El paciente no experimentaba sufrimiento físico (dolor y otros síntomas)	16	2,75	1,91	2	14	4,36	2,10	5	0,05*
	El paciente no experimentaba sufrimiento emocional (ansiedad, depresión, insomnio, etc.)	17	2,53	1,87	2	14	4,57	1,65	5	0,00*
Mostrar esperanza y placer	El paciente vivió su última etapa de forma positiva	16	2,38	1,89	1	13	4,38	2,72	5	0,03*
Buena relación con el personal sanitario	El paciente confiaba en su médico	15	4,47	2,29	5	14	6,07	1,73	7	0,02*
Recibir suficiente tratamiento	El paciente creía que se habían utilizado todos los tratamientos disponibles	14	4,93	2,06	6	9	6,22	1,72	7	0,03*
Preparación para la muerte	El paciente se reunió con las personas que quería ver	16	4,63	2,50	5	12	6,75	0,62	7	0,02*
	El paciente pudo decir a sus seres queridos lo que quería contarles	17	3,29	2,42	3	9	5,33	2,12	6	0,04*
Bienestar espiritual y religioso	El paciente tenía fe	16	3,81	2,71	3	12	6,08	1,88	7	0,03*

* $p \leq 0,05$.**Tabla 5** Resultados de las dimensiones del Inventario de Buena Muerte y la calificación de la muerte

Dimensiones	Mala o regular				Buena o muy buena				p
	N	Media	Desviación típica	Mediana	N	Media	Desviación típica	Mediana	
Bienestar físico y psicológico	17	2,72	1,31	2,33	14	4,64	1,58	5	0,00*
Morir en su lugar de preferencia	17	3,22	1,96	2,67	14	3,16	2,13	3,29	0,94
Mostrar esperanza y placer	17	2,73	1,90	2	14	4,29	2,09	4,84	0,03*
Buena relación con el personal sanitario	15	4,75	1,71	5	14	5,57	1,44	6,33	0,19
No ser una carga para los demás	17	4,82	2,16	5	14	5,05	1,79	5,26	0,86
Buena relación con la familia	17	5,13	1,69	5,3	14	6,21	0,92	6,5	0,08
Independencia	17	1,78	1,34	1	14	1,81	1,36	1	0,99
Comodidad ambiental	15	5,24	1,55	5,33	14	5,81	1,45	6,33	0,29
Ser respetado como individuo	17	5,69	1,90	6,67	14	6,21	1,18	6,59	0,74
Plenitud	15	4,10	1,98	4,33	14	5,08	1,83	5,5	0,13
Recibir suficiente tratamiento	17	5,17	1,48	5,33	14	5,99	1,10	6,17	0,89
Muerte natural	17	5,41	1,98	6	14	5,86	1,79	6,67	0,58
Preparación para la muerte	17	4,47	1,90	4,67	14	6,20	1,03	6,59	0,01*
Control sobre el futuro	17	2,04	1,71	1	12	2,03	1,47	1	0,82
Inconsciencia de la muerte	17	3,93	1,91	4	14	4,83	1,51	4,59	0,16
Orgullo y belleza	17	4,78	2,27	5	13	5,09	2,04	6	0,67
Sentir que su vida vale la pena vivirla	17	2,09	1,37	1	12	3,50	2,27	3,34	0,05*
Bienestar espiritual y religioso	16	3,44	2,34	3	12	4,78	2,14	5	0,11

* $p \leq 0,05$.

tario y nos indica que los fueron tratados con dignidad. Un estudio realizado sobre profesionales sanitarios, familiares y residentes identificó como una necesidad muy importante el mantenimiento de la dignidad, solo por detrás de la ausencia de dolor²⁰.

En cambio, la dimensión que peor se valora fue «Independencia». Esto puede deberse a que los pacien-

tes estudiados se encontraban en el último mes de vida, lo que da a un mayor nivel de dependencia. Los estudios muestran como a medida que se aproxima la muerte los pacientes tienen mayor dificultad para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria y se produce un aumento de la fragilidad, lo que se traduce en un mayor nivel de dependencia^{21,22}.

En relación con los factores que han influido en la calificación de la muerte como buena o muy buena por parte de los participantes, llama la atención en primer lugar la influencia del deterioro cognitivo. Se han realizado muchos estudios relacionados con la calidad de vida en pacientes con deterioro cognitivo²³, se han identificado factores que afectan a la calidad de vida²⁴⁻²⁶ y se han desarrollado herramientas específicas para este tipo de pacientes^{27,28}. Sin embargo, estas herramientas son útiles para valorar la calidad de vida del paciente, pero no para valorar el proceso de fin de vida. Por ello, consideramos necesario que se desarrollen y validen herramientas específicas para valorar procesos de fin de vida en pacientes con deterioro cognitivo.

Está claro que la presencia de síntomas físicos y psicológicos en el último mes de vida del paciente influye en la valoración de la muerte por parte de los familiares. Sin embargo solo hay un síntoma que parece tener especial incidencia en la calificación de los familiares y es la depresión. La depresión es un problema frecuente en las personas con edad avanzada, con tasas de prevalencia de hasta el 45% en los ancianos institucionalizados²⁹. Pero a pesar de la alta tasa de prevalencia, a menudo la depresión no es reconocida ni tratada adecuadamente, causando gran sufrimiento a los pacientes y sus familias³⁰. La depresión puede afectar negativamente a la calidad de vida del paciente moribundo eliminando la esperanza, deteriorando la capacidad del paciente para interactuar con la familia y afectando a su propia capacidad de organizar sus asuntos al final de su vida^{31,32}. Por lo tanto, sería importante realizar estudios de intervención para mejorar la detección, el diagnóstico y el tratamiento del enfermo con deterioro cognitivo.

Respecto a los factores de la calidad al final de la vida que más influyen en la calificación de una muerte como buena o muy buena, además del bienestar físico y psicológico, están las cuestiones relacionadas con la preparación y la asunción de la propia muerte. Mostrar esperanza, placer o sentir que su vida ha valido la pena parecen ser cuestiones relevantes en aquellos que han tenido una buena muerte. Estos conceptos están ligados con la espiritualidad de cada persona, pero no se debe confundir espiritualidad con religión. Puchalski y Romer³³ definen la espiritualidad como '«Aquello que permite a una persona experimentar sentido trascendental de la vida»'. Algunos estudios muestran la necesidad de integrar la espiritualidad en la prestación de cuidados paliativos³⁴, incluso algunas organizaciones de cuidados paliativos han elaborado directrices atender de forma adecuada estas necesidades³⁵.

Otro de los factores que más influye es la preparación de la muerte, en concreto la posibilidad de ver a las personas que quería ver y transmitir lo que quería decirles antes de morir. En este sentido, hay experiencias en la bibliografía, como la terapia de la dignidad (dignity therapy)³⁶, donde a través de una entrevista, los pacientes tienen la oportunidad de revisar su vida y transmitir mensajes y reflexiones importantes para los amigos o familiares. Esta intervención ha demostrado incrementar el sentido de la dignidad y calidad de vida de las personas, mejorar el estado espiritual del paciente y disminuyendo la tristeza y la depresión³⁷.

Por último, llama la atención que desde el punto de vista de los familiares, no influye sobre una buena muerte, que el paciente haya tomado decisiones o que dispusiera de información. Estos datos contradicen lo encontrado en la

literatura. En un estudio realizado con 345 pacientes con cáncer avanzado cuyo objetivo fue evaluar si la conciencia de una enfermedad terminal puede afectar a los procesos de toma decisiones y contribuir a una buena muerte se concluyó que la conciencia de la enfermedad tuvo un efecto beneficioso sobre la toma de decisiones y mejoró la autonomía del paciente³⁸.

Nuestro estudio presenta algunas limitaciones. En primer lugar, habría que destacar un sesgo de selección de los participantes, ya que la participación es voluntaria, y también un posible sesgo al adoptar la perspectiva de los familiares³⁹. Otra limitación importante sería el bajo número de participantes, pero hay que destacar una tasa de respuesta bastante aceptable en comparación con otros estudios⁴⁰. Como última limitación habría que señalar que el Inventario de Buena Muerte aún no está validado en población española. Por todo ello, a pesar de señalar una realidad novedosa, nuestros resultados se deben tomar con precaución.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos.

Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Financiación

Este trabajo forma parte de un proyecto de investigación titulado «Factores condicionantes en la implementación de los procesos de atención al final de la vida en residencias de ancianos y en centros gerontológicos» (PI-0619-2011) financiado por la Fundación Andaluza Progreso y Salud.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Becerra Sieira MM. Atención enfermera paliativa domiciliar en atención primaria: prevalencia y características de los enfermos terminales en el área sanitaria de Oleiros. NURE Inv [Internet]. 2014;11:1-23 [consultado 22 Abril 2016]. Disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/INV_NURE/NURE68_proyecto_oleiros.pdf.
2. Evaluación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del sistema de salud. Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas [Internet]. 2012 [consultado 22 Abril 2016]. Disponible en: <http://www.aeval.es/comun/pdf/evaluaciones/E26-ECP-SNS.pdf>.

3. INE [Internet]. Censos de Población y Viviendas 2011. Colectivos. Población en establecimientos colectivos según comunidad autónoma y provincia, por tipo de establecimiento colectivo (agrupado) y sexo. España. 2011 [consultado 22 Abril 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t20/e244/colectivos/p01/l0/&file=01001.px&type=pcaxis&L=0>.
4. Centeno C, Hernán-Sanz S, Flores LA. Cuidados Paliativos: nuevas perspectivas y práctica en Europa. EAPC Taskforce Nuestro Tiempo. Universidad de Navarra. 2006.
5. Hall S, Petkova H, Tsouros D, Costantini M, Higginson IJ. Improving palliative care for older people at home. 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. 33–5.
6. 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. 29–32.
7. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad [Internet]. 2011 [consultado 22 Abril 2016]. Disponible en <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>.
8. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía [Internet]. 2012 [consultado 22 Abril 2016]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs/plan/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_cuidados_paliativos/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf.
9. López Domínguez J, Puig Llobet M, Rodríguez Ávila N, Lluh Canut MT, Ferré Grau C, Roldán Merino J. El cuidado de las personas mayores al final de la vida en instituciones geriátricas. Revisión bibliográfica. Rev Presencia [Internet]. 2014;10 [consultado 22 Abril 2016]. Disponible en <http://www.index-f.com/presencia/n20/p10232.php>.
10. Van Gennip IE, Pasman HR, Kaspers PJ, Oosterveld-Vlug MG, Willems DL, Deeg DJ, et al. Death with dignity from the perspective of the surviving family: A survey study among family caregivers of deceased older adults. Palliat Med. 2013;27:616–24.
11. Yeh PM, Chang Y. Use of Zarit Burden Interview in analysis of family caregivers' perception among Taiwanese caring with hospitalized relatives. Int J Nurs Pract. 2015;21:622–34.
12. Choi JY, Chang YJ, Song HY, Jho HJ, Lee MK. Factors that affect quality of dying and death in terminal cancer patients on inpatient palliative care units: Perspectives of bereaved family caregivers. J Pain Symptom Manage. 2013;45:735–45.
13. Miyashita M, Morita T, Sato K, Hirai K, Shima Y, Uchitomi Y. Good Death Inventory: A measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. J Pain Symptom Manage. 2008;35:486–98.
14. Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, Maeyama E, Tsuneto S, Shima Y, Quality Assurance Committee, Japanese Association of Hospice and Palliative Care Units. Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. J Pain Symptom Manage. 2004;27:492–501.
15. Morita T, Chihara S, Kashiwagi T, Quality Audit Committee of the Japanese Association of Hospice and Palliative Care Units. A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care. Palliat Med. 2002;16:141–50.
16. Capital Health. Guidelines for using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). CH-0373 Mar 2001.
17. Carvajal A, Hribernik N, Duarte E, Sanz-Rubiales A, Centeno C. The Spanish version of the Edmonton Symptom Assessment System-revised (ESAS-r): First psychometric analysis involving patients with advanced cancer. J Pain Symptom Manage. 2013;45:129–36.
18. Teno JM, Gozalo PL, Bynum JP, Leland NE, Miller SC, Morden NE, et al. Change in end-of-life care for Medicare beneficiaries: Site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. JAMA. 2013;309:470–7.
19. Wright AA, Keating NL, Ayanian JZ, Chrischilles EA, Kahn KL, Ritchie CS, et al. Family perspectives on aggressive cancer care near the end of life. JAMA. 2016;315:284–92.
20. Ben Natan M, Garfinkel D, Shachar I. End-of-life needs as perceived by terminally ill older adult patients, family and staff. Eur J Oncol Nurs. 2010;14:299–303.
21. Caljouw MA, Cools HJ, Gussekloo J. Natural course of care dependency in residents of long-term care facilities: Prospective follow-up study. BMC Geriatr. 2014;14:67.
22. Jónsson A, Bernhöft I, Bernhardsson K, Jónsson PV. Retrospective analysis of health variables in a Reykjavík nursing home 1983-2002. Laeknabladid. 2005;91:153–60.
23. Marventano S, Prieto-Flores ME, Sanz-Barbero B, Martín-García S, Fernández-Mayoralas G, Rojo-Pérez F, et al., Spanish Research Group on Quality of Life and Ageing. Quality of life in older people with dementia: A multilevel study of individual attributes and residential care center characteristics. Geriatr Gerontol Int. 2015;15:104–10.
24. Crespo M, Hornillos C, de Quirós MB. Factors associated with quality of life in dementia patients in long-term care. Int Psychogeriatr. 2013;25:577–85.
25. O'Rourke HM, Duggleby W, Fraser KD, Jerke L. Factors that affect quality of life from the perspective of people with dementia: A metasynthesis. J Am Geriatr Soc. 2015;63:24–38.
26. Lai CK, Leung DD, Kwong EW, Lee RL. Factors associated with the quality of life of nursing home residents in Hong Kong. Int Nurs Rev. 2015;62:120–9.
27. Terada S, Ishizu H, Fujisawa Y, Fujita D, Yokota O, Nakashima H, et al. Development and evaluation of a health-related quality of life questionnaire for the elderly with dementia in Japan. Int J Geriatr Psychiatry. 2002;17:851–8.
28. Kasper JD, Black BS, Shore AD, Rabins PV. Evaluation of the validity and reliability of the Alzheimer Disease-related Quality of Life Assessment Instrument. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2009;23:275–84.
29. Smoliner C, Norman K, Wagner KH, Hartig W, Lochs H, Pirlich M. Malnutrition and depression in the institutionalised elderly. Br J Nutr. 2009;102:1663–7.
30. Noorani NH, Montagnini M. Recognizing depression in palliative care patients. J Palliat Med. 2007;10:458–64.
31. Smalbrugge M, Pot AM, Jongenelis L, Gundy CM, Beekman AT, Eefsting JA. The impact of depression and anxiety on well being, disability and use of health care services in nursing home patients. Int J Geriatr Psychiatry. 2006;21:325–32.
32. King DA, Heisel MJ, Lyness JM. Assessment and psychological treatment of depression in older adults with terminal or life-threatening illness. Clin Psychol-Sci Pr. 2006;12:339–53.
33. Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. J Palliat Med. 2000;3:129–37.
34. Ferrell B, Otis-Green S, Economou D. Spirituality in cancer care at the end of life. Cancer J. 2013;19:431–7.
35. Richardson P. Spirituality, religion and palliative care. Ann Palliat Med. 2014;3:150–9.
36. Houmann LJ, Chochinov HM, Kristjanson LJ, Petersen MA, Groenvold M. A prospective evaluation of dignity therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. Palliat Med. 2014;28:448–58.

37. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: A randomised controlled trial. *Lancet Oncol.* 2011;12:753–62.
38. Ahn E, Shin DW, Choi JY, Kang J, Kim DK, Kim H, et al. The impact of awareness of terminal illness on quality of death and care decision making: A prospective nationwide survey of bereaved family members of advanced cancer patients. *Psychooncology.* 2013;22:2771–8.
39. Thompson GN, Chochinov HM. Methodological challenges in measuring quality care at the end of life in the long-term care environment. *J Pain Symptom Manage.* 2006;32:378–91.
40. Jho HJ, Chang YJ, Song HY, Choi JY, Kim Y, Park EJ, et al. Perceived timeliness of referral to hospice palliative care among bereaved family members in Korea. *Support Care Cancer.* 2015;23:2805–11.