

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA, SALUD**  
**PÚBLICA E HISTORIA DE LA CIENCIA**



**TESIS DOCTORAL**

**Actitudes de las personas muy mayores ante la  
atención sanitaria**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

**Juan Antonio Herrera Tejedor**

DIRECTORES

**Diego García Guillén**  
**Lydia Feito Grande**

Madrid, 2017

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE MEDICINA PREVENTIVA, SALUD PÚBLICA E  
HISTORIA DE LA CIENCIA



TESIS DOCTORAL

ACTITUDES DE LAS PERSONAS MUY MAYORES ANTE LA  
ATENCIÓN SANITARIA

Juan Antonio Herrera Tejedor

DIRECTORES DE TESIS:

Diego Gracia Guillén y Lydia Feito Grande

Madrid, 2015



A Esperanza.

A Javier, Pablo y Ana.



## **AGRADECIMIENTOS**

Desde estas páginas quiero hacer llegar mi más profundo agradecimiento a las personas que me han dado su apoyo y colaboración para hacer realidad este proyecto de investigación.

En primer lugar, a mis directores de tesis, don Diego Gracia Guillén, y doña Lydia Feito Grande, que han sido un estímulo notable en mi interés por la formación en Bioética y por la investigación, y de los que no he dejado de aprender en el periodo de elaboración de la tesis. Quiero agradecerles el tiempo y la dedicación empeñados en ello.

A Juan Carlos Méndez-Cabeza Fuentes, buen amigo, por su apoyo en el estudio, y el tiempo que me ha dedicado para elaborar las entrevistas.

También a Guillermo Rico y a Alejandro Navarrete por su colaboración en la búsqueda de candidatos para la muestra del estudio.

A Dulce Romero, profesora de la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad de Castilla-La Mancha por su escucha, y el aporte de ideas y de material informático para la realización del trabajo.

A don Jesús Rivera Navarro, profesor de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Salamanca, por su asesoramiento para introducirme en la investigación cualitativa y los métodos de análisis.

A Janice Carver por su apreciada ayuda a la hora de traducir el resumen al inglés.

Y quiero muy especialmente agradecer a mi familia la infinita paciencia que han tenido conmigo:

A mis padres, por haberme imbuido el sacrificio y el tesón para superar las dificultades.

A mis hijos, Javier, Pablo y Ana, uno de los regalos más valiosos que la vida me ha dado. Quiero que perdonen el tiempo que les he robado delante del ordenador, y que intentaré compensar.

Por último, y no menos importante, quiero agradecer a Esperanza su sacrificio para que este trabajo viera la luz. Especialmente se lo dedico a ella, por sus desvelos, sus renunciaciones y su cariño.



# **INDICE**



<b>INDICE .....</b>	<b>1</b>
<b>SUMMARY .....</b>	<b>7</b>
<b>PRESENTACIÓN .....</b>	<b>19</b>
<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>25</b>
<b>1. El problema demográfico y sanitario.....</b>	<b>27</b>
<b>2. Características de las personas muy mayores. ....</b>	<b>28</b>
<b>2.1. Bienestar subjetivo en la vejez. ....</b>	<b>32</b>
<b>2.2. Calidad de vida al final de la vida en las personas muy mayores.....</b>	<b>36</b>
<b>2.2.1. Calidad de vida relacionada con la salud en las personas muy mayores. ....</b>	<b>38</b>
<b>2.3. Trayectorias de enfermedad al final de la vida. ....</b>	<b>42</b>
<b>2.4. Lugar de muerte de las personas muy mayores. ....</b>	<b>45</b>
<b>3. Papel de las preferencias de la persona muy mayor en su asistencia sanitaria. ....</b>	<b>51</b>
<b>JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS .....</b>	<b>53</b>
<b>METODOLOGÍA .....</b>	<b>61</b>
<b>1. Diseño del estudio.....</b>	<b>63</b>
<b>2. Metodología cualitativa. ....</b>	<b>65</b>
<b>2.1. Teoría fundamentada y su aplicación al estudio. ....</b>	<b>67</b>
<b>2.2. Control del rigor de los datos. ....</b>	<b>71</b>
<b>3. Revisión bibliográfica.....</b>	<b>75</b>
<b>4. Limitaciones del estudio.....</b>	<b>76</b>
<b>RESULTADOS Y SU INTERPRETACIÓN.....</b>	<b>79</b>
<b>1. El afrontamiento de la muerte determina el deseo de muerte o atención/curación.....</b>	<b>85</b>
<b>1.1. Aceptación de la vejez.....</b>	<b>86</b>
<b>1.2. Mala adaptación a la vejez. ....</b>	<b>90</b>
<b>1.3. Afrontamiento de la muerte. ....</b>	<b>94</b>

2.	¿Cómo consideran la atención que se les dispensa? ....	98
3.	¿Cómo quieren que sea su asistencia sanitaria?.....	104
3.1.	Atención en el proceso de morir.....	104
3.2.	Atención sanitaria al final de la vida.....	107
3.2.1.	Intensidad del tratamiento.....	108
3.2.2.	Lugar de atención.....	113
<b>DISCUSIÓN.....</b>		<b>121</b>
1.	Valores relacionados con la salud del anciano muy mayor. Actitudes al final de la vida. ....	123
1.1.	Salud autorreferida y discapacidad. ....	123
1.2.	Factores que determinan el bienestar subjetivo en la vejez. ....	125
1.2.1.	Estrategias de afrontamiento. ....	127
1.2.2.	Factores negativos. ....	130
2.	Actitudes ante la muerte. ....	132
2.1.	No pensar en la muerte. ....	132
2.2.	Prepararse y hablar sobre la muerte. ....	133
2.3.	Miedo y deseo de morir. ....	134
3.	¿Cómo consideran la atención que se les dispensa? ..	137
4.	Atención deseada. ....	141
4.1.	Preferencias basadas en valores. ....	141
4.2.	Dificultades en la comunicación. ....	143
4.3.	Relación clínica. ....	147
4.4.	Implicación en la propia asistencia. ....	151
4.5.	Atención en el proceso de morir.....	155
4.6.	Atención sanitaria al final de la vida.....	157
4.7.	Lugar de atención al final de la vida. ....	165
4.7.1.	Lugar de muerte.....	166
4.7.2.	Lugar de tratamiento.....	169
4.7.3.	¿Cuál es la elección del anciano?.....	171
5.	Propuestas para mejorar la asistencia sanitaria de la población muy mayor.....	174
5.1.	Papel de la comunicación de las preferencias por escrito. ....	174

5.2. Ampliar el proceso de comunicación de las preferencias. ....	180
5.3. Favorecer una ética del cuidado. ....	184
5.4. Adaptar los servicios sanitarios a las necesidades de los ancianos. ....	186
<b>CONCLUSIONES</b> .....	<b>197</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>205</b>
<b>ANEXO</b> .....	<b>245</b>



# **SUMMARY**



## **1. Introduction.**

The population of elderly patients is rapidly expanding therefore the burden on the allocation of healthcare resources is becoming greater. The greatest population increase can be observed in the oldest age group (people 90 years of age or above) which implies that the largest proportion of healthcare resources over the next decades will be dedicated to this group.

Care for the vulnerable elderly falls below acceptable levels for a wide variety of reasons. Therefore, we need to reconsider which healthcare services we are delivering to a population with specific characteristics.

In order to deal with this problem, we find there is a lack of appropriate information about the oldest old's wishes and choices for end of life care. Knowledge based on younger persons' choices may be of limited value for understanding of the end of life needs among the oldest old, yet they are generally excluded from research studies because of assumed troublesome communication. It appears that growing evidence in this approach will work to enhance healthcare for older people, consequently it is becoming urgent to carry out studies which may lead to progress in this field. These reasons justify the completion of our investigation.

This study begins with the development of the state of the art, and then continues with the justification of the same and the presentation of objectives and methods used. It then continues with details of the research results in contrast to the literature reviews studied, and finally we deliver the conclusions with their implications on clinical practice.

## **2. State of the art.**

Oldest old people have a high prevalence of illness and disability. Towards the end of life, functional decline accelerates and contact with the healthcare system becomes more frequent. The prevailing accumulation of losses is not associated to a significant decrease in the subjective well-being, since higher levels of happiness have been noted above all in the very elderly. This apparent contradiction can be attributed in part to the coping mechanisms the elderly use to face old age, such as acceptance, resignation or spirituality.

As a general rule, health related quality of life does not deteriorate with advancing age because its main component, subjective health, remains stable through the process of ageing. Oldest old people value certain aspects relating to quality of life that younger people do not appreciate. Nevertheless, it is possible that health related quality of life declines at the end of life, mainly due to the fact that the prevailing functional trajectory at the end of life implies prolonged gradual decline, with multiple hospital admissions or moves between different care settings.

A second reason for quality of life decline is due to the fact that the oldest old's preferred place of death is not respected. Despite the "home" being their preferred site of death due to its symbolic meanings - the presence of loved ones, confidence and being repository of memories-, the very elderly do not usually die at home. The majority of deaths occurs in institutions (hospitals or nursing homes). However, it is not easy to know the preferred place of death of the very elderly since there has been very little research done on the matter. We do know that they seek comfort and safety, but this could be taken care of by different care services. The younger old people would prefer to die at home in idealized circumstances. However they choose to be admitted to inpatient facilities when symptom control and quality of life cannot be accomplished at home, since they

consider that hospitals can provide the advanced technology required in interventions.

### **3. Justification and objectives.**

There is growing concern that the national health system fails to deliver quality care that is aligned with the needs and preferences of the oldest old, due to both the lack of interdisciplinary skills and specific training in the care of elderly people and the coordination between sites of care. These gaps between the services provided and what really matters to the patient suggest that making healthcare decisions is not centered on the elderly's individual needs and preferences. Being aware of the patients' attitudes and preferences is a central part of what determines high quality end-of-life care. The present work attempts to fill this void in knowledge by helping to understand oldest old patients' preferences with regards to end of life healthcare and thus contribute to the design of healthcare services in accordance with their needs.

The objective of this paper is to identify the preferences of over 90 age group in rural areas concerning their end of life healthcare, paying particular attention to their current values and attitudes towards ageing and death, in order to deduce how their ideal healthcare would be.

Our hypothesis is that we can enhance the healthcare received by oldest old patients if we know what their attitudes and preferences about healthcare are.

## **4. Methods.**

The method chosen has been qualitative research using in-depth interviews. Qualitative methods allow the study of structural relationships within the social group being investigated thus obtaining a theoretical framework from the people comments.

Out of the qualitative methods we chose the in-depth-interview so as to avoid the bothersome requirement of travelling for the oldest old participants. Data collection and subsequent analysis was carried out using the methods of constant comparison of grounded theory. A detailed scrutiny of the transcripts was carried out to identify different topics which were then coded using *Atlas.ti*.

At the same time, we carried out a systematic literature review of studies on the preferences of both the general and the elderly population regarding healthcare, in order to be able to compare the results of our study.

## **5. Results and discussion.**

### **5.1. Subjective well-being in the elderly.**

The study sample rate their health as good. However we can infer that their health related quality of life depends more on symptoms and disabilities than on the number of chronic comorbidities they suffer.

Amongst the most important influences on subjective well-being were social contact, especially with loved ones, and the feeling of self-efficacy

and self-control. To engage with a positive subjective well-being they use coping strategies such as resignation, acceptance or spirituality. Instead, aging stereotypes (“ageism”) or the fear of becoming a burden, deteriorate the very aged patient’s satisfaction with life. Negative feelings were less notorious in the study sample.

Those oldest old people who accept ageing, and live life on a day-to-day basis, do not think about death. They make financial and funeral arrangements to lessen the burden for their children yet they do not like to speak about death, in contrast to what was stated elsewhere. It could be explained in terms of being afraid to confront the dying process, but also because it is still taboo to talk about death between patient and healthcare provider.

Elderly people who reject ageing show desires of death, as a means of escaping the ties that come with advanced age. Nevertheless, they do not look to accelerate death, as opposed to what medical literature reflects, since they believe that death is determined by God or by fate, and cannot be fought against. They desire a quick and peaceful death.

## **5.2. Attitudes towards healthcare received.**

The vast majority of elderly participants think that they receive good healthcare, findings that are shown in adult and younger old populations in other research studies. However, we must be cautious when considering these results since the oldest old may not be too critical when giving opinions, due to their low educational attainment. Perhaps in successive generations the elderly may be more demanding and critical with the healthcare they receive.

### **5.3. Preferred healthcare.**

In order to define old people's preferences at the end of life, we should assess their health values associated to the concept of "good death". Their most important elements are coordinated care, adequate symptom control, having their choices respected, strengthening relationships with loved ones and achieving a sense of completion. Nevertheless, preferences are highly individualized, so we should try to elicit them from each patient.

A wealth of evidence indicates that many elderly patients want to discuss issues related to end of life problems with their healthcare professionals and families, so as to be involved in their own care. This however rarely happens, because there is a lack of communication between providers and older patients, who often fear being misunderstood or burdening loved ones, especially if there is a reluctance amongst family members to discuss end of life care. Physicians do not accurately know patients' values and goals of care, and they maintain great decisional uncertainty after such discussions with their patients.

Elderly people may well exhibit different attitudes concerning patient involvement in medical decision-making. They appreciate a relationship which embraces values such as trust, support, and discussion of feelings. They much more appreciate the building of a personal relationship with their physician rather than acknowledge his technical expertise. The rural setting seems to be the perfect environment to set these goals.

The traditional model of physician-patient interaction is paternalistic. The physician is empowered by his technical knowledge and the patient is characterized by an unquestioning belief in the physicians' expertise. This is the preferred model chosen by participants in our study, although their health illiteracy may cause them to raise doubts about the information they

have available. If we are to evolve towards greater participation of the older patients in decision-making, we encourage the implementation of more participating models, as deliberative or interpretive models. In the Emanuel interpretive model of physician-patient relationship, the physician helps the patient to articulate his values in order to choose the most adequate medical interventions available.

The majority of the aged interviewees choose to receive enough treatment to avoid the burden of suffering, even if this approach shortens their life. The reviewed literature, predominantly English written, assumes different attitudes in older people: they maximize their quality of life at expense of quantity, and give more importance to comfort and symptom control rather than to life-sustaining treatments.

In any case, the elderly focus their preferences on the perceived outcomes of serious illness rather than on the specific medical interventions themselves. We must therefore refocus our goals of care in order to adapt them to the oldest old expected outcomes: functional and cognitive recovery, self-sufficiency or the relieving of being a family burden. Oldest old people would prefer healthcare services that reduce functional decline and age-related complications, and which boost their capabilities and social networks. Nonetheless, they appreciate being admitted to hospital if this is crucial in the restoring of their functional abilities. Oldest old people favor flexible healthcare services, continuity of care with general practitioner guidance and adaptation of care provision to individual circumstances and preferences.

Our study is consistent with previous research which reveal that most oldest old people express the wish to be cared for and die at home like the rest of the population, essentially due to fear of being alone, of having to mobilize the family, or of losing their independence. But as death nears and illness progresses, they want to be transferred to hospital. The chosen place of care will be the one which fulfills the patient's requests and facilitates

comfort and safety. Consequently we must target our efforts to enhance home healthcare, if we wish to satisfy these wishes.

## **6. Conclusions.**

6.1. In general, oldest old people are satisfied with the healthcare they receive.

6.2. Oldest old people may wish to participate in decision-making, however discussions with physicians are uncommon. It is very important to know the elderly's health values, since it enables the physician to state their healthcare preferences which are highly individual.

6.3. Oldest old people prefer to establish a trusting relationship with their healthcare professionals and their family than to settle on decision-making, within a paternalistic model, with a great desire for decisions to be made for them by competent others. This relationship could change if we are able to open communication and offer more information to the elderly patient.

6.4. Most old people of our sample prefer suffering avoidance treatment using high technology if necessary, even though it may harm their quality of life, in contrast to previous studies. Nevertheless, these preferences could be biased owing to a lack of information about suggested interventions, or a sparse communication of expected outcomes.

6.5. Oldest old people wish to die at home when considering hypothetical health situations. However, when they become sick they wish to be transferred to hospital, as this offers them comfort and safety. The ideal place of death will be the one which better covers their needs and preferences.

6.6. In order to improve our knowledge about oldest old people's healthcare preferences, we must encourage more explicit communication between patients, providers and families, through on-

going discussions, focused on expected outcomes and patient's goals of care.

By investing in research on the oldest-old's preferences and fomenting communication, we can deliver healthcare systems designed to deal with their specific needs.

## **7. Implications for practice.**

The results of our study have significant clinical and policy implications in order to improve healthcare for the elderly:

7.1. Completion of advance care statements is not sufficient to elicit oldest old people's preferences in decision-making, so it may be preferable to begin an integral and continued process of discussion and review between patients, families and healthcare professionals, generally known by the name of advance care planning.

7.2. Considering oldest-old's vulnerability, it is advisable to promote an ethics of care, in order to apply values in the clinical relationship. The physician-patient relationship needs to evolve from traditional paternalism into a relationship that promotes patient autonomy.

7.3. We should adapt healthcare services to meet the subjective needs of the oldest old patients. A healthcare system designed to look after oldest old people should be based on trends towards individual and flexible care, preventive attitude, coordinated care between health care services, prevalence of ambulatory care, assessment and monitoring by interdisciplinary teams, continuity of care and promoting social services and caregiver support.

Such a healthcare system could undoubtedly enable a growing number of oldest old people to be treated and allowed to die in their preferred conditions and in their chosen place.

## 8. References.

- Baztán Cortés JJ, González-Montalvo JI, Solano Jaurrieta JJ, Hornillos Calvo M. Atención sanitaria al anciano frágil: de la teoría a la evidencia científica. *Med Clin (Barc)*. 2000;115:704-17.
- Fried TR, van Doorn C, O'Leary JR, Tinetti ME, Drickamer MA. Older persons' preferences for home vs hospital care in the treatment of acute illness. *Arch Intern Med*. 2000;160:1501-6.
- Hallberg IR. Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clin Exp Res*. 2004;16:87-103.
- Lynn J. Living long in fragile health: the new demographics shape end of life care. *Hastings Cent Rep*. 2005;Spec No:S14-8.
- Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance Care Planning in the Elderly. *Med Clin N Am*. 2015;99:391–403.
- McCarthy EP, Pencina MJ, Kelly-Hayes M, Evans JC, Oberacker EJ, D'Agostino RB, Burns RB, Murabito JM. Advance Care Planning and health care preferences of community-dwelling elders: the Framingham Heart Study. *J Gerontol A Med Sci Soc Sci*. 2008; 63A:951-9.

# **PRESENTACIÓN**



Los ancianos conforman el grupo de población de mayor peso en la asistencia sanitaria en el momento actual, siendo el crecimiento más acelerado en las personas muy mayores (mayores de 90 años), que supondrán el grueso de la atención sanitaria en las próximas décadas.

El sistema sanitario no está preparado para proporcionar asistencia de calidad a un creciente grupo de población con exigencias propias. La calidad de la atención sanitaria que reciben los pacientes ancianos vulnerables está por debajo de niveles aceptables en una variedad de condiciones geriátricas. Las personas muy mayores tienen una alta prevalencia de enfermedades y discapacidades, con un lento declinar que se acelera al final de la vida, que les supone, en muchas ocasiones, el tránsito por distintos niveles asistenciales.

El diseño actual de los servicios sanitarios adolece de carencias en el trabajo interdisciplinar, en la formación específica en el cuidado de personas mayores, y en la coordinación de los cuidados entre niveles asistenciales. Además, a los ancianos se les ofrece una ubicación de los cuidados al final de la vida en lugares determinados por las necesidades organizativas, sin tener en cuenta sus preferencias.

Sabemos que, al igual que otros segmentos de población, los ancianos buscan el confort y la seguridad en su atención, pero estos aspectos podrían proporcionarlos distintos niveles sanitarios. La preferencia ideal de morir en casa que manifiestan los ancianos más jóvenes no puede ser satisfecha porque prefieren ser trasladados al hospital cuando se agudizan, ya que el hospital posee más medios tecnológicos en las intervenciones que se planteen.

No obstante, hoy en día es cada vez más evidente que atender al paciente en función de sus preferencias mejora la calidad de la asistencia. Y las preferencias del paciente anciano muy mayor no suelen ser tenidas en cuenta en la planificación de los servicios.

A pesar de la importancia de este problema, nos encontramos con que la información disponible sobre el tema es escasa, porque las personas muy mayores suelen estar excluidas de los estudios de investigación, más aún en nuestro medio. La información de que disponemos, y que presentamos en la introducción, procede mayoritariamente de pacientes adultos o de ancianos más jóvenes.

Es razonable suponer que el avance en el conocimiento sobre la cuestión contribuirá a mejorar la asistencia sanitaria de la población anciana, por lo que se hace urgente realizar estudios que aporten luz sobre esta cuestión. Estas razones justifican la realización de la investigación que presentamos.

El presente estudio quiere reflejar la opinión de las personas muy mayores sobre distintos aspectos de su vida y las preferencias que presentan respecto a la atención sanitaria. El objetivo marcado es conocer las preferencias de una población rural mayor de 90 años sobre su asistencia sanitaria y la atención al final de la vida, partiendo de sus valores y actitudes hacia la vejez y la muerte, para poder inferir cómo sería la asistencia sanitaria ideal para este grupo de población.

La hipótesis planteada es que conociendo estas actitudes y preferencias podemos mejorar la asistencia sanitaria que reciban.

La exposición del trabajo comienza con el desarrollo del estado de la cuestión planteada. Continúa con la explicitación de los objetivos, hipótesis y justificación de la investigación.

El método elegido ha sido la investigación cualitativa mediante entrevistas en profundidad. La metodología cualitativa permite estudiar la estructura de relaciones en el grupo social que se investiga, sin una cuantificación estadística, de manera que se obtenga un marco teórico a partir del discurso de las personas.

Entre los distintos métodos cualitativos se eligió la entrevista, por la dificultad de desplazamiento de las personas muy mayores. La recogida de datos y el análisis se realizó mediante el método de comparación constante de la teoría fundamentada, con un detallado escrutinio en el análisis de las transcripciones para identificar temas, que luego fueron codificados mediante el programa informático *Atlas.ti*.

Simultáneamente se realizó una búsqueda bibliográfica exhaustiva de los estudios registrados en la literatura médica sobre las preferencias de las personas muy mayores respecto a su asistencia sanitaria, con la que poder contrastar los datos obtenidos en la investigación de campo.

A continuación se exponen los resultados, con aportación de citas que explican lo encontrado, y se enlaza con la discusión entre los resultados obtenidos y los hallazgos de la literatura científica sobre el tema, que se enfrentan para encontrar sus semejanzas y diferencias.

En la parte final se exponen las conclusiones de trabajo, que abren la puerta a nuevas investigaciones sobre el tema.

Se aporta igualmente un resumen en inglés de las principales aportaciones del estudio.

Por último, en un CD aportado como anexo, están las entrevistas completas, transcritas con fidelidad literal.

# **INTRODUCCIÓN**



## 1. El problema demográfico y sanitario.

La mejora de las condiciones sanitarias e higiénicas en el último siglo han determinado una prolongación de la supervivencia de la especie humana, de manera que la población mayor de 65 años va tomando un peso específico cada vez mayor en las sociedades occidentales<sup>345</sup>. Actualmente el 18,2% de la población española tiene más de 64 años, con la proyección de llegar al 24,9% en 2029, y al 38,7 % dentro de 50 años (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2014).

Gracias a la mejoría en las condiciones de vida en los países industrializados, incluyendo los cuidados sanitarios, la mayoría de las personas alcanzan edades avanzadas sin apenas padecer problemas de salud. Una de las más agradables consecuencias de este logro, es que los niños y los adultos necesitan poca asistencia sanitaria. En las sociedades desarrolladas una de las características de la enfermedad es que ésta se centra de forma mayoritaria en los ancianos, y la actividad sanitaria es protagonizada de manera destacada por ellos<sup>322</sup>. Son los ancianos los que copan las consultas de los médicos, los ingresos hospitalarios y el consumo de fármacos. Y de forma justificada, simplemente porque son los que necesitan de dichos servicios<sup>174</sup>. En el año 2013, el 37,56% de las estancias hospitalarias en España fueron causadas por los mayores de 74 años, mientras los mayores de 89 años ya supusieron el 4,97% de dichas estancias (encuesta de morbilidad hospitalaria 2013)<sup>199</sup>. Las tasas de ingresos se duplican para la población mayor de 65 años y se triplican en los mayores de 80 años<sup>174</sup>. La prevalencia de enfermedad es notable, de modo que la mayoría de los mayores de 85 años tienen entre tres y seis enfermedades<sup>82</sup>. El número de personas con enfermedades crónicas graves en la edad avanzada se doblará en EE.UU. en las próximas 2 décadas, con aumentos similares en otros países<sup>99</sup>. El envejecimiento, por lo tanto, será el reto dominante para la atención sanitaria en el siglo XXI<sup>106,244</sup>.

## 2. Características de las personas muy mayores.

El grupo de población que crece más rápidamente en los países desarrollados es el de las personas muy mayores<sup>73</sup>. Hablamos de “tercera edad” a partir de los 65 años, que coincide con la edad de jubilación laboral, y se ha extendido el término “cuarta edad” para referirse al momento en que la mitad de la cohorte original al nacimiento ha fallecido; en países desarrollados esto es generalmente a los 80-85 años<sup>29,287</sup>. En inglés se emplea el término “*oldest-old*”, término acuñado por Riley y Suzman en 1984<sup>391</sup>, para hablar de las personas mayores de 85 años, que en castellano traduciremos como “*personas muy mayores*”. En la investigación que presentamos nos centramos en los mayores de 90 años, porque probablemente es el grupo de población con mayor potencial de crecimiento. Por este motivo, emplearemos el término *personas muy mayores* para referirnos, en general, a las personas que superan los 90 años de edad.

De todas las personas mayores, aquéllas con más de 90 años son las que más han crecido (se han doblado en las últimas tres décadas), y se espera un aumento exponencial en los años siguientes. En la actualidad, existen más de 400.000 personas mayores de 90 años en España (0,9% de la población española). Las proyecciones estimadas son que esta cifra se duplicará en 25 años, y que se multiplicará por 8 en los próximos 50 años (hasta llegar a ser casi 3,5 millones de personas, el 8,4% de la población española) (datos del INE de 2014).

Las personas muy mayores constituyen el grupo de población con mayor crecimiento potencial, pero todavía se desconocen muchas de sus particularidades, por las dificultades que entraña la investigación en este grupo de edad. A continuación exponemos una aproximación a las características específicas que conocemos, haciendo hincapié en las relacionadas con su salud.

Al llegar a la edad avanzada los individuos presentan unas necesidades sanitarias complejas, fruto de la elevada prevalencia de enfermedades crónicas y discapacidad. Los ancianos acumulan enfermedades e incapacidad durante años antes de morir. En los países desarrollados, las personas muy mayores tienen mayor probabilidad de padecer enfermedad, discapacidad y dependencia que los ancianos más jóvenes<sup>291,357,448</sup>. Algunos autores concluyen que este grupo de población se caracteriza por su vulnerabilidad, con deterioro de su identidad, independencia psicológica y control personal<sup>29</sup>. Se ha llegado a hablar incluso de que padecen una muerte "en desventaja"<sup>196</sup>. Pero, como veremos más adelante, no hay una clara evidencia de un súbito declinar en la salud a partir de los 85 años, y la salud autorreferida no es diferente a la de las personas de 80-84 años<sup>94</sup>.

Entre las personas mayores de 70 años que viven en la comunidad, el 10-20% de ellas refieren problemas de movilidad<sup>232,325,374</sup>. Después de los 85 años sólo el 20-40% de la población se mantiene independiente en actividades básicas de la vida diaria<sup>374,414,448</sup>. Pero las investigaciones recientes apuntan a que las generaciones sucesivas viven más tiempo, con menos limitaciones funcionales. Las características de una cohorte no cambia sustancialmente entre los 85 y los 100 años, tanto en funciones físicas como cognitivas, por lo que la provisión de servicios sanitarios y sociales puede ser la misma<sup>357</sup>. En los últimos años la tendencia ha sido diferente en función de la gravedad de la discapacidad: han disminuido los

años vividos en situación de gran incapacidad, pero han aumentado los años vividos en niveles de menor incapacidad<sup>73</sup>. Esto nos hace pensar que hay una proporción significativa de individuos muy mayores que no están gravemente incapacitados, que son autosuficientes en su autocuidado, y que se mantienen en un aceptable estado de salud durante toda su existencia.

El deterioro cognitivo se hace muy prevalente, de manera que afecta al menos a un tercio de este grupo de población<sup>11,448</sup>. También aumenta la probabilidad de ser viudo y vivir solo<sup>407,448</sup>, factores que favorecen una peor percepción de su salud<sup>293</sup>. Las personas muy mayores son en su mayoría mujeres, muchas han enviudado o viven solas (si no están institucionalizadas), con un bajo nivel educativo, menor extensión de la red social, realizan menos actividades recreativas por pérdida de visión y audición, presentan un alto nivel de comorbilidad e institucionalización, y consumen en gran medida medicamentos y servicios sanitarios<sup>29,98,200, 356,372</sup>.

En estudios de centenarios se ha observado que presentan bajos niveles de neuroticismo, elevada introspección, y una moderada extraversión<sup>310</sup>. Una variable psicológica de gran relevancia que disminuye en la edad avanzada es la sensación de control percibido, es decir, las personas mayores confían menos en la relación entre sus acciones y sus consecuencias<sup>373</sup>. La pérdida de percepción de autocontrol trae consigo un aumento del deseo de que los profesionales sanitarios tomen el control sobre las decisiones relacionadas con su salud<sup>443</sup>. La sensación de control percibido en tomar decisiones puede ser un predictor más potente de felicidad, según algunos estudios, que la salud o el soporte social<sup>155</sup>. En el estudio del envejecimiento de Berlín se observó que los sujetos más mayores (85-100 años) tenían menos emociones positivas, más sentimientos de soledad y una percepción de que otros controlaban sus

vidas<sup>414</sup>; sólo un 50% tenía un confidente. Tal vez estos datos tan negativos se deban a que la vejez avanzada se confunde con la fase terminal de su vida.

Los pacientes mayores frágiles tienen una trayectoria vital al final de la vida caracterizada por un lento deterioro funcional progresivo, sólo acelerado al acercarse la muerte. Las tasas de discapacidad en mayores de 85 años llegan incluso a ser del 60 al 90%<sup>175</sup>. En los dos años previos a la muerte se produce un deterioro funcional más acusado, sobre todo en la función cognitiva y en la identidad (mayor soledad y dependencia psicológica)<sup>29,175,376</sup>. Es habitual pasar dos o más años al final de la vida con dependencia en las AVD debido a enfermedades crónicas<sup>244,249</sup>, con limitación de la calidad de vida en los seis meses previos a morir<sup>158,192,376,424,431</sup>. El proceso de morir en los ancianos es un proceso largo e impredecible, que requiere cuidados complejos. Por lo tanto, los sistemas sanitarios dirigidos a trayectorias funcionales que supongan un fallecimiento precoz se ajustan poco a las necesidades de los pacientes muy mayores<sup>89</sup>.

La mayoría son hospitalizados en algún momento en sus últimos años de vida, y la mayoría muere en un hospital o institución. En los 3 años previos a la muerte muchos pacientes mayores están crónicamente enfermos y reciben mucha atención sanitaria, visitando con mayor frecuencia al médico general<sup>407</sup>, con pobre coordinación de cuidados y abundantes errores médicos<sup>35</sup>. Sufren episódicamente exacerbaciones de su patología crónica que requiere frecuentar los hospitales, y que contrasta con el cuidado de bajo nivel dispensado en las residencias, o que podría aportarse en el domicilio con la misma calidad asistencial<sup>430</sup>. ¿Por qué entonces han sobrevivido? Porque pueden haber sido relativamente más sanos que los de su misma cohorte que fallecieron, o porque podrían haberse beneficiado de un comienzo más tardío o más leve de sus

enfermedades; también porque su adaptabilidad y mecanismos de reserva pueden haber sido superiores<sup>16</sup>.

Un estudio longitudinal, realizado a lo largo de 4 años en ancianos mayores de 86 años en Suecia, demostró un deterioro significativo en la independencia en actividades de la vida diaria y en salud objetiva en los 4 años previos a la muerte, mientras la salud subjetiva no decayó<sup>57</sup>. Lo esperable, ante las evidencias descritas, es que las personas muy mayores tengan una salud autopercebida muy negativa; en cambio, las investigaciones revelan que pueden tener una mejor percepción de su salud al ser unos supervivientes seleccionados<sup>308,357</sup>.

## **2.1. Bienestar subjetivo en la vejez.**

Ante la acumulación de pérdidas y enfermedades, así como el deterioro funcional que desarrollan, podemos pensar que la vejez se asocia a una disminución de la satisfacción con la vida y del bienestar de las personas muy mayores. Pero las investigaciones que se centran en este tema no confirman esta suposición, como presentamos a continuación. Es importante conocer las actitudes de estos pacientes ante la vida porque podrían influir en sus necesidades sanitarias.

La satisfacción con la vida se define como un "juicio global positivo respecto a la propia vida"<sup>453</sup>. Conlleva una valoración subjetiva y la manifestación verbal de esa valoración. La satisfacción con la vida, en términos de satisfacción con la evolución total de la vida, así como con la situación presente, se considera un índice de envejecimiento satisfactorio.

El bienestar subjetivo es la evaluación que una persona hace de su vida en términos cognitivos (referidos a la valoración del sujeto sobre su vida) y emocionales (referidos al estado de ánimo del sujeto o a afectos sobre sus circunstancias vitales)<sup>60,372,420,454</sup>. Por lo tanto, el bienestar subjetivo está constituido por la felicidad, la satisfacción con la vida, la autoestima, el afecto positivo y los niveles bajos de afecto negativo; es, por tanto una definición muy amplia. El bienestar subjetivo es visto, pues, como un indicador general de adaptación psicológica y de envejecimiento satisfactorio.

En la ancianidad existe una llamada "paradoja del bienestar", al menos hasta el comienzo de la vejez, según la cual las diferencias medias con la edad en el bienestar son nulas o positivas<sup>200</sup>. La vejez conlleva una serie de pérdidas, entre las que destacan la jubilación, la desaparición de seres queridos, la marcha de los hijos, con frecuencia la enfermedad crónica, la incapacidad y la dependencia, y, desde luego, mayor proximidad a la muerte. Es lógico pensar que la mayoría de los ancianos tenderán a sufrir reacciones afectivas negativas: depresión, soledad, sufrimiento, etc. En las personas más mayores, el declive en el bienestar subjetivo puede ser más rápido, acentuado por el incremento de pérdidas físicas y sociales<sup>203</sup>. Pero algunos mecanismos psicológicos o sociales como la felicidad, el afecto positivo, la satisfacción con la vida o las relaciones sociales compensan los déficits fisiológicos y permiten a algunas personas muy mayores envejecer con éxito y felicidad<sup>48,71,203</sup>.

Cuando se ha analizado la cuestión con detalle, se ha observado que la edad no es un factor determinante de la satisfacción<sup>453</sup>. Las personas mayores no expresan una menor felicidad, bienestar o satisfacción con la vida cuando se las compara con las más jóvenes, a pesar de presentar más achaques<sup>124,372</sup>. Hay autores que han encontrado mayor satisfacción vital,

mayor bienestar general y un balance afectivo más favorable a los estados emocionales positivos en los ancianos<sup>255,287</sup>. Vega y cols. observaron, en una muestra de 400 personas mayores censadas en Salamanca, que ni la satisfacción con la vida ni los afectos positivos cambiaban a partir de los 75 años<sup>420</sup>. De todos modos, es importante estudiar la satisfacción con la vida en las personas muy mayores, porque sabemos que su declinar es un factor más predictivo de muerte que la edad cronológica<sup>156</sup>.

Igualmente, en el estudio de centenarios de Heidelberg se encontraron altos niveles de felicidad. Recursos básicos como la función cognitiva, la salud, la red social y la extroversión explican una proporción sustancial de la felicidad, pero algunos de los efectos eran explicados por la autoeficacia o actitudes respecto a la vida (por ejemplo, tener pronósticos optimistas)<sup>204</sup>. Estos resultados ponen en duda la visión de que la plasticidad psicológica alcanza un límite crítico o que los sistemas de adaptación pierden su eficiencia en la edad muy avanzada.

Para adaptarse de forma efectiva a los cambios negativos al final del ciclo vital los ancianos disponen de recursos sociales e individuales, que emplean como estrategias de afrontamiento. Algunas de estas estrategias, como el humor y compararse uno mismo con otros coetáneos que están más afectados, no varían entre los 70 y los 90 años<sup>414</sup>. Los recursos de afrontamiento efectivos son factores protectores de la satisfacción vital de las personas muy mayores. A pesar de presentar menor capacidad funcional, los centenarios refieren menos dolor y disconfort que los más jóvenes; esto sugiere mejor adaptación a las pérdidas de función<sup>98</sup>. Un grupo de investigadores que compararon octogenarios, nonagenarios y centenarios en el uso de las estrategias de afrontamiento encontraron que los de mayor edad tendían a utilizar estrategias menos activas para afrontar sus problemas, tales como "confiar en sus creencias religiosas", "no

preocuparse” o “aceptar los problemas de salud”<sup>257</sup>. Pero la interpretación que otros autores hacen de estos hallazgos es que aceptar una situación en la vejez no es necesariamente una conducta pasiva, sino que es convertir una situación incontrolable en internamente aceptable<sup>58</sup>.

Las revisiones realizadas para analizar los factores que influyen en el bienestar subjetivo concluyen que la satisfacción global del anciano es estable, y está asociada a la personalidad del sujeto<sup>255,420</sup>. La satisfacción con dominios específicos es mejor predictor de la satisfacción con la vida que los afectos positivos y negativos. Sólo algunos dominios específicos de satisfacción disminuyen al avanzar la edad, como la satisfacción con las actividades de la vida diaria, con las actividades dentro y fuera de casa, la satisfacción con los medios de transporte y con la vida sexual<sup>102,420</sup>.

Los factores psicosociales que parecen predecir mejor la satisfacción de los mayores son la salud, las habilidades funcionales, los contactos sociales y la actividad<sup>94,357,372,453</sup>. Otras variables sociodemográficas como el género, el estado civil y el nivel de ingresos y educación también pueden estar relacionados con la satisfacción de los sujetos de edad avanzada<sup>155,372,420,453</sup>. También lo están una visión optimista de la vida, sentirse seguro y tener control sobre su vida<sup>94</sup>. La sensación de control interno sobre las decisiones sobre la propia vida es el predictor independiente más potente de felicidad, según modelos multivariantes<sup>155</sup>. La satisfacción con la vida tiene que ver con la identidad personal (autoestima, autocontrol, integridad), con ser tratados como iguales, y con la autonomía (independencia, autodeterminación), según otro estudio con grupos focales<sup>444</sup>. Igualmente, la satisfacción con la vida pasada se asocia directamente con la felicidad actual<sup>48</sup>.

En un estudio de seguimiento de casi 2000 varones veteranos durante 22 años se observó que la introversión, la soledad, y la proximidad de la muerte eran los factores que más contribuían a la disminución de la satisfacción vital, pero con grandes variaciones interindividuales<sup>274</sup>.

## **2.2. Calidad de vida al final de la vida en las personas muy mayores.**

¿Podemos decir que la vida que disfrutaban los ancianos puede ser considerada de calidad? En primer lugar, no hay consenso en cómo debe definirse y evaluarse la calidad de vida en la vejez. El envejecimiento satisfactorio, la satisfacción con la vida y el bienestar subjetivo son conceptos que se solapan entre sí, y que son utilizados a veces de forma indistinta como sinónimos. Indican la valoración subjetiva que el anciano hace sobre esta etapa de su existencia. El concepto de calidad de vida aporta la visión objetiva en esta valoración.

No obstante, la calidad de vida es un concepto multidimensional<sup>49,123,342,451</sup>. Puede, por un lado, centrarse en los aspectos "objetivos", como los dominios de la función física (movilidad o desempeño de las actividades de la vida diaria), nivel de ingresos, vivienda o cuestiones relacionadas con la salud. Dicha información es objetiva en el sentido de que es observada y verificada por otros. Por otro lado, la calidad de vida tiene una dimensión subjetiva, centrada en los sentimientos y las percepciones de los informantes.

La calidad de vida, para la Organización Mundial de la Salud (OMS), es “la percepción que cada individuo tiene de su posición en la vida en el contexto del sistema cultural y de valores en que vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones”<sup>400</sup>. Tendría un significado distinto para distintas personas, pues el patrón con que un individuo valora su propia calidad de vida depende de su experiencia y de la distancia que exista entre sus expectativas y sus logros<sup>25</sup>. Hay quien define la calidad de vida como la diferencia que existe entre las expectativas de las personas y la realidad<sup>280</sup>. Los ancianos tienen menos aspiraciones, y las diferencias entre éstas y los logros son menores en este grupo de edad<sup>229</sup>. Si la persona hace aquello que quiere y puede hacer, es mucho más probable que considere su vida de calidad y experimente bienestar o satisfacción. Además, el ánimo, la personalidad y las estrategias de afrontamiento probablemente tienen una influencia significativa en los juicios de los pacientes mayores sobre la calidad de vida.

La calidad de vida percibida por las personas mayores engloba no sólo fenómenos del bienestar general (satisfacciones), sino también fenómenos sociales (soporte social, trabajo, religión, y relaciones interpersonales), y fenómenos relacionados con la salud (habilidades físicas, deterioro funcional)<sup>25,148</sup>. Tener una buena salud e independencia personal, tener una buena pensión o renta y llevarse bien con la familia y los amigos son las tres condiciones de la calidad de vida en la vejez consideradas esenciales por los españoles<sup>123</sup>. Son factores importantes para la calidad de vida de las personas mayores las relaciones familiares y contactos sociales, la salud general, el estado funcional, la vivienda y la disponibilidad económica; son componentes muy importantes la capacidad de control y las oportunidades potenciales a lo largo de la vida; lo que los mayores necesitan para disfrutar de la vida es ser productivos y contribuir activamente en la vida de algún modo<sup>25</sup>. El interés en el bienestar de los demás se asocia también con sentimientos de bienestar en la vejez.

### **2.2.1. Calidad de vida relacionada con la salud en las personas muy mayores.**

Un concepto relacionado, y que nos interesa más desde el punto de vista sanitario, es la calidad de vida relacionada con la salud, que deriva de la definición de "salud" de la OMS: "Es un estado de perfecto bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad"<sup>296</sup>. Entre los componentes de la calidad de vida relacionada con la salud destaca el estado de salud autopercebido, indicador potente del estado de salud<sup>26,125</sup>. La salud autoinformada, autopercebida o subjetiva es un aspecto importante del bienestar subjetivo, y está considerada como una de sus principales causas<sup>308</sup>.

La salud subjetiva puede asimilarse a la concepción de salud que Laín Entralgo esbozó en su antropología de la salud<sup>223</sup>. La describe como "un hábito psicoorgánico al servicio de la vida y la libertad de la persona, y consiste tanto en la posesión de la normalidad, como en la capacidad física para realizar con el daño mínimo y, si fuese posible, con bienestar o gozo verdaderos, los proyectos vitales de la persona en cuestión". Laín equipara la salud subjetiva al *sentimiento de estar sano*, en el cual se funden el poder hacer cosas, el sentimiento de bienestar psicoorgánico, el sentimiento tácito de "no amenaza vital", la libertad de desentenderse del propio cuerpo, el sentimiento de no ser anómalo respecto a los demás hombres, y la posibilidad de gobernar el juego vital de la soledad y la compañía.

La medición de la calidad de vida relacionada con la salud es importante, porque en la organización de los servicios sanitarios interesa más la mejora de la calidad de vida de una persona que prolongar su supervivencia. Por este motivo se han desarrollado escalas para poder medirla en distintas dimensiones. Es común utilizar como medida del

beneficio obtenido con el gasto sanitario efectuado, el llamado QALY (*Quality Adjusted Life-Year*) o años ganados ajustados por calidad de vida<sup>409</sup>. Es la unidad más empleada en el análisis coste-utilidad, que compara los costes de los diferentes procedimientos con sus resultados, mediante la valoración de las preferencias de los individuos respecto a la calidad de vida conseguida con un procedimiento, combinada con los años de vida ganados respecto de un determinado estado de salud<sup>332</sup>. Pero el uso de QALYs como medida del valor ganado por los procedimientos empleados en salud ha sido sometido a crítica en los ancianos, porque pueden padecer una enfermedad o discapacidad permanente con más frecuencia que otros, lo que les pone en la situación de desventaja de no ser candidatos a recursos costosos<sup>261</sup>.

La edad avanzada, como hemos anunciado, se caracteriza por una acumulación de enfermedades crónicas, que acentúan la fragilidad del individuo, y aumentan la preocupación por los síntomas corporales, lo que hace suponer que la salud subjetiva empeorará con la edad. Los pacientes que padecen múltiples enfermedades crónicas presentan mayor deterioro funcional y en el bienestar subjetivo que aquellos con un solo proceso crónico<sup>381</sup>. Algunas investigaciones aseguran que los ancianos evalúan su salud de forma menos positiva que los más jóvenes (declive de la salud subjetiva)<sup>308</sup>. No obstante, muchas personas mayores afirman tener una buena salud a pesar de presentar una o más dolencias crónicas, y valoran su propia salud de forma más positiva que lo que justificarían los criterios objetivos<sup>26,429</sup>.

Otras razones hacen pensar que el declive no tiene por qué ser pronunciado: La visión subjetiva de la salud no depende sólo de las condiciones de salud objetivas, sino también de otros criterios subjetivos como compararse con los coetáneos<sup>308</sup>; los ancianos pueden atribuir los

problemas de salud al envejecimiento (la enfermedad aparece “en su momento”), por lo que el deterioro de su salud puede estar asociado a percepciones positivas; o también pueden compensar ciertos déficits para que no parezcan tales (por ejemplo, gafas o prótesis). De esta manera adaptativa frenan el declive de la salud subjetiva.

Estudios realizados en personas mayores de 85 años informan de que estos individuos también valoran su calidad de vida como buena o muy buena<sup>94,221,357</sup>, también en España<sup>126</sup>, incluso con presencia de un mayor deterioro funcional<sup>98</sup>. Mediante estudios transversales repetidos desde 1972 a 2004, Yang encontró que los ancianos informaban de forma consistente de niveles superiores de felicidad que los adultos jóvenes y de mediana edad<sup>450</sup>. En cambio, un estudio longitudinal británico, el *English Longitudinal Study of Ageing*, señala que los ancianos informan de peor calidad de vida según envejecen, con sólo un 10% de mayores de 85 años en los que mejora con la edad<sup>357</sup>.

Para explicar la paradoja de tener una calidad de vida mejor cuando se acumulan los déficits, un estudio cualitativo en personas mayores de 80 años que vivían en su casa mostró que en ellos emergían áreas de calidad de vida que no se valoran habitualmente, como el significado del “hogar”, valores de vida o recopilación de toda la vida, así como pensamientos sobre la muerte y el morir<sup>49</sup>. Aunque cuando se les pregunta por su concepción ideal de calidad de vida, aparecen las características esperables, como en un estudio realizado con grupos focales, en el que los ancianos indicaron que una buena calidad de vida se caracteriza por no tener enfermedad terminal ni amenazante, no tener deterioro cognitivo, una edad joven y ser independiente<sup>419</sup>. En cambio, una mala calidad de vida sería tener una enfermedad crónica, deterioro cognitivo, ser viejo, y ser dependiente o una carga para la familia o la sociedad.

Otro estudio realizado en mayores de 75 años recogió que una "buena vida en la última fase de la vida" consiste en mantener la dignidad, disfrutar de las cosas pequeñas, tener sentimientos de "estar en casa", de estar en manos de otros, intentar adaptarse, seguir siendo importante para los demás, y completar la vida frente a la muerte<sup>17</sup>. Mantener la dignidad significó tratar de mantener la "fachada", mediante no quejarse mucho e intentar hacer lo más posible por uno mismo. Las cosas materiales se hacen menos importantes, mientras ganan presencia las cosas accesorias, como tener una visita corta de la familia, ser capaz de mostrar aprecio por otros, o estar al día de noticias o acontecimientos, mediante ver televisión, escuchar radio o establecer conversaciones. Se hace importante llenar de significado la vida, y la necesidad de ser amado por otros<sup>222</sup>. Completar la vida significa hacerlo desde la perspectiva de toda la experiencia vital, de manera que permita encontrar paz al acercarse a la muerte<sup>178</sup>. En la vejez existe en general más preocupación por el sentido de la vida; hay un menor interés en las cosas materiales y una mayor necesidad de trascendencia<sup>288</sup>. Las interacciones con los seres queridos, pasando tiempo junto a ellos, contribuyen al sentimiento de "persona completa" al final de la vida<sup>423</sup>.

En cualquier caso, la calidad de vida relacionada con la salud se reduce en el último año de vida en mayores de 75 años, afectada sobre todo por el aumento de ingresos hospitalarios y el número de quejas somáticas en dicho periodo<sup>18</sup>. Algunos autores lo consideran debido a la cercanía a la muerte<sup>203</sup>. Pero la calidad de vida en el último año de vida es mejor según avanza la edad cronológica: es superior en los muy mayores (por encima de 84 años) que en los más jóvenes<sup>235</sup>. Los pacientes entre 75 y 79 años informan de una calidad de vida más baja, que mejora según avanza la edad, lo que podría indicar que el envejecimiento incluye una adaptación al hecho de que la vida llega al final como algo natural<sup>26,112,155,178</sup>.

De todos modos, aunque parece que no hay un claro declive en la calidad de vida, ni en la calidad de vida relacionada con la salud de las personas muy mayores, es difícil establecer un perfil generalizable, porque la valoración de la calidad de vida, también en los ancianos, no deja de ser altamente individualista.

### **2.3. Trayectorias de enfermedad al final de la vida.**

Para mantener una calidad de vida adecuada en las personas muy mayores, nos interesa conocer la trayectoria que seguirán en la última fase de su vida, de manera que podamos proporcionar cuidados y servicios sanitarios acordes con las necesidades que presenten.

El final de la vida tenía, hace no mucho tiempo, un significado religioso y cultural; se vivía como algo natural, como una etapa importante de la vida, mientras la atención sanitaria tenía poco papel<sup>294</sup>. Pero en la segunda mitad del siglo XX, la muerte pasa a ser un hecho que se oculta, desligado del resto de la vida. El éxito de la Medicina moderna ha sido transformar las causas agudas de fallecimiento en enfermedades crónicas. Antes, hasta bien avanzado el siglo XX, las personas estaban sanas, después enfermaban y, o bien se recuperaban, o morían de esa enfermedad. Debido a las mejoras en la salud, el estilo de vida y los cuidados sanitarios, sólo una pequeña proporción de la gente en los países desarrollados muere súbitamente, mientras antes era frecuente morir por partos o infecciones<sup>99,244</sup>. En los años 60 del pasado siglo se observó que algunos pacientes estaban "muriéndose" durante un tiempo, y por lo tanto, no era apropiado tratarlos con intervenciones agresivas; así comenzó el movimiento de los "hospice" británicos en los años 70<sup>244</sup>, que se fue incorporando como unidades de cuidados paliativos en nuestro medio.

Las personas ahora viven una vida larga y saludable, interrumpida sólo por problemas de salud intermitentes o enfermedades crónicas (artrosis, alteraciones visuales o auditivas) que no amenazan la vida de forma inminente<sup>244,248</sup>. Pero muchas personas mayores no se ajustan a este patrón; permanecen mucho tiempo en una zona indefinida de "cronicidad", en la que un 40% de los años vividos tras los 65 años de edad lo serán con cierto grado de incapacidad<sup>244,323</sup>. Muchos enfermos ancianos mantienen un pronóstico ambiguo: Están enfermos como para morir precozmente, pero pueden vivir en esa situación por muchos años.

A principios de la década pasada se han ido describiendo unas trayectorias funcionales de enfermedad, que señalan el curso de la evolución de la enfermedad al final de la vida<sup>99,243,244</sup>:

1ª) Mantenimiento de una buena funcionalidad hasta un corto periodo de deterioro relativamente predecible en las últimas semanas o meses de vida.

Es el curso típico de los tumores sólidos en adultos, aunque no todos los cánceres siguen este patrón.

Un 20% de los pacientes en EE.UU. siguen esta trayectoria, con un fallecimiento más precoz que en otras. Hace un siglo era el fallecimiento más típico, debido a infecciones, accidentes o partos. El sistema sanitario que lo atendería serían las unidades de cuidados paliativos intra o extrahospitalarias.

Con el diagnóstico cada vez más precoz, suele haber tiempo para anticipar los cuidados paliativos y planificar el final de la vida<sup>279</sup>. La planificación avanzada, el manejo agresivo de síntomas en casa y el apoyo de cuidadores a menudo previenen admisiones innecesarias en el hospital y otras intervenciones indeseables.

## 2ª) Fallo crónico de órgano sistémico.

Se caracteriza por un lento declinar (meses, años) con exacerbaciones intensas que pueden provocar una muerte súbita.

Los prototipos son la insuficiencia cardíaca crónica, enfisema, insuficiencia renal crónica y cirrosis. Un tratamiento óptimo puede prevenir reagudizaciones y detener en parte el deterioro funcional. Las reagudizaciones requieren admisión en el hospital y tratamiento intensivo. El pronóstico es incierto. La planificación de tratamientos limitados en el tiempo, de la posibilidad de una muerte súbita, y de apoyo a los cuidadores incrementa la continuidad y la calidad de los cuidados, evitando tratamientos innecesarios al final de la vida.

Los pacientes tienden a ser de edad intermedia entre la primera y tercera trayectorias.

El deterioro funcional es moderado, y el deterioro cognitivo no es prominente.

El 25% de los fallecimientos en EE.UU. siguen esta trayectoria.

## 3ª) Deterioro funcional prolongado con un lento declinar.

Se da en pacientes muy ancianos con demencia, fragilidad o múltiples comorbilidades. También en pacientes jóvenes con enfermedad de motoneurona, complicaciones neurológicas del SIDA o ictus. Es difícil predecir la supervivencia, porque a menudo son pequeñas enfermedades como neumonías o fracturas las que deterioran. Precisan años de cuidados intensivos y servicios de apoyo.

Un 40% de personas en EE.UU. siguen esta trayectoria.

Hay, además, un 15% de fallecimientos no clasificados en los anteriores, de los cuales la mitad corresponden a muertes súbitas, y los demás a patrones aún no estudiados.

Como vemos, el grupo de pacientes muy ancianos en una elevada proporción seguirá la tercera trayectoria descrita. Este patrón de evolución de la enfermedad supone una asistencia sanitaria y social continuada, y que puede ser prolongada en el tiempo. En los pacientes muy mayores nos enfrentamos a un proceso de morir largo, de duración imprevisible<sup>196</sup>, con una trayectoria de la discapacidad en el último año de vida difícil de predecir en función de la condición que conduce a la muerte<sup>158</sup>. Por lo que se complica establecer los recursos necesarios para la atención sanitaria al final de la vida. Los sistemas sanitarios actuales, tal y como están diseñados, no están preparados para asumir una atención coordinada y continuada, de pacientes muy complejos, y menos con el aumento exponencial de enfermos a los que tendrá que asistir en las próximas décadas. Se hace imprescindible y urgente reflexionar sobre los cambios que precisa el sistema sanitario para asumir esta demanda con eficiencia.

#### **2.4. Lugar de muerte de las personas muy mayores.**

Otro elemento que nos permite considerar si estamos proporcionando una asistencia sanitaria de calidad a las personas muy mayores es conocer dónde pasan los últimos días de su vida, y si esa realidad se ajusta a las preferencias y deseos de los pacientes.

Numerosos estudios realizados sobre pacientes terminales documentan que la mayoría, del 50 al 90%, prefieren morir en casa si es posible<sup>32,44,45,81,105,131,149,163,173,180,190,191,237,240,262,265,276,285,300,306,318,319,361,393,406,4</sup>

<sup>17,431,436,452</sup>. Si los mayores pudieran elegir, igualmente querrían morir en casa, rodeados de sus familias y sus posesiones<sup>196,240,424,431</sup>. En nuestro medio, en un estudio catalán realizado sobre cuidadores de ancianos tras el fallecimiento de los mismos, aquéllos identificaron el domicilio como el lugar preferido para morir por el anciano en el 97% de los casos<sup>316</sup>. Las mujeres, aquéllos con creencias religiosas, y los que viven con familia o tienen frecuentes contactos sociales consideran más importante morir en casa que los varones, los no-creyentes o los que viven solos<sup>197,329</sup>.

Si tenemos buena salud y la previsión de una prolongada expectativa de vida, probablemente expresaremos una preferencia por morir en casa, atendido por los que nos quieren. El ideal de morir en casa se concreta en que es más “natural”, el moribundo tiene más posibilidades de influir en su calidad de vida y ser más aceptado por la familia y/o la comunidad<sup>163</sup>. Aporta confort psicológico, y puede disminuir la culpa del duelo en el cuidador por no haber hecho “lo suficiente” por el enfermo, si el cuidado proporcionado es adecuado<sup>56</sup>. Algún estudio señala que la experiencia del fallecimiento de familiares en casa favorece que la gente quiera morir en su domicilio<sup>149</sup>. El significado de la “casa” es mayor que el de un espacio físico; es sinónimo de familiaridad, independencia, mantenimiento de rutinas, y la presencia y el recuerdo de los seres queridos y las posesiones personales<sup>163,268</sup>.

Pero aproximadamente la mitad de las muertes en ancianos no se producen en el lugar preferido para morir<sup>131,262,297</sup>; suele producirse en un lugar diferente al domicilio habitual, con un cambio de ubicación en el último año de vida<sup>132,217</sup>. Esto concuerda con el cambio de perfil del lugar para morir a lo largo del siglo XX en la mayoría de los países occidentales. Al comienzo de siglo, era frecuente morir en casa. En cambio, a pesar de la preferencia manifestada en este sentido, en la actualidad se da la paradoja de que muchos enfermos crónicos mueren en instituciones (alrededor del 60-80% en los países

occidentales<sup>44,56,81,143,177,180,187,196,245,318,393,405,406,431,436,452</sup>, 80-90% en Japón<sup>149,449</sup>. En España, según datos del CIS, dos terceras partes de los enfermos terminales fallecen fuera de su domicilio<sup>78</sup>. Mientras tanto, en un estudio realizado en 1998 en Cataluña, se encontró que el 73% de los mayores de 64 años fallecieron en instituciones, frente a un 22% que murió en su casa<sup>316</sup>. Según Murray et al, aunque dos tercios de los pacientes con enfermedades incurables en los países desarrollados quieren morir en casa, menos de un tercio lo consiguen<sup>278</sup>.

En un estudio retrospectivo británico se observó un cambio en la localización del morir desde 1981 a 2001, desde la comunidad a las instituciones, de modo que, en ese periodo, las muertes en la comunidad se redujeron a la mitad, mientras aumentaron notablemente en hospitales y residencias<sup>6</sup>. Este incremento fue notablemente superior en los mayores de 85 años, entre los cuales, en el año 2003, el 10% murió en casa, frente al 18% de todos los grupos de edad<sup>160</sup>, con predominio de la muerte en residencias<sup>1,239,417</sup>. Si sigue la tendencia actual en el Reino Unido, en 2030 menos de 1 de cada 10 personas morirán en casa, a pesar de que se presenta el cuidado en domicilio como una alternativa coste-efectiva<sup>191</sup>. Incluso entre las personas mayores que reciben atención en el domicilio, la probabilidad de permanecer en casa hasta el final de la vida es inferior al 25%<sup>318</sup>.

A partir de la implantación del sistema Medicare en EE.UU. en 1983, descendió el número de muertes en el hospital, mientras se hacían más frecuentes las muertes en residencias<sup>431</sup>, tendencia que ha continuado en la década de los 90<sup>276</sup>. Del mismo modo, en Canadá aumentó la muerte en los hospitales hasta entrada la década de los 90, pero la tendencia a la disminución de muertes hospitalarias comenzó en las provincias rurales en los años 80. Desde 1994 hasta 2004 se detecta una reducción continua de muertes en el hospital en Canadá en todas las edades, sexos, lugares de nacimiento, estado civil, causa de muerte o ubicación habitual<sup>436</sup>. Un tercio

de las muertes en mayores de 75 años, y la mitad en los mayores de 85 años, ocurrieron en residencias en 2001 en EE.UU.(276), y en Manitoba, Canadá, en 2000<sup>266</sup>. En EE.UU. y Australia parece aumentar la tendencia a morir en casa<sup>273</sup>.

Aunque, según estos datos, las probabilidades de morir en un hospital han disminuido en algunos países desarrollados, hay indicadores que señalan un aumento del uso de tecnología en los últimos meses de vida, como la proporción de beneficiarios de admisión en unidades de cuidados intensivos (UCI) o recibiendo quimioterapia<sup>101</sup>. Son varios los motivos por los cuales los moribundos son trasladados al hospital. Las personas mayores ven a la institución sanitaria como el lugar de cuidado técnico de alta calidad, donde se realiza el cuidado especializado para la enfermedad aguda y el alivio del dolor y otros síntomas, que no es posible en el domicilio<sup>360</sup>. Muchas veces es el cuidador quien insiste en el ingreso hospitalario, buscando un respiro de sus obligaciones como cuidador<sup>227</sup>. La carga de los cuidados, el miedo a la naturaleza incontrolada del proceso de morir, o a tener el cadáver en casa, puede llevar a la familia a solicitar una admisión hospitalaria<sup>275,379</sup>. Entre las condiciones que deberían cumplirse para poder mantener a un enfermo terminal en casa, se destacan adecuados cuidados de enfermería, cuidado las 24 horas, buen control de síntomas, confianza en el médico de familia, acceso a medios paliativos especializados y coordinación efectiva de los cuidados<sup>405</sup>. Higginson defiende que la preferencia por el hospital puede indicar también una aceptación resignada del cuidado institucional, una manera de evitar la carga del cuidador, o un rechazo a admitir que no hay cura posible<sup>190</sup>. Para muchos enfermos, mantener la dignidad personal, que puede deteriorarse si pierden el control sobre sus funciones vitales, si tienen dolor extremo, si pierden la "cabeza", o si un hijo tiene que realizar su higiene, les puede llevar a ingresar en un hospital<sup>402</sup>. Los ancianos que quieren ser tratados en el hospital esgrimen como razones una sensación de mayor seguridad (84%), evitar la constante ayuda para tareas como ir al baño, y una mayor comodidad para la familia<sup>145</sup>.

Según avanza la edad, crece la preferencia por no morir en casa; los pacientes mayores reconocen las dificultades prácticas y morales que conlleva<sup>239</sup>. Según se acerca la muerte pueden sentirse más seguros en el hospital, con sus necesidades especiales mejor cubiertas, y mayor accesibilidad ante la petición de ayuda<sup>163,202,240,346,402</sup>. Casi todos los ancianos entrevistados en un estudio, se sentían seguros en el hospital, pero menos del 50% se sentían seguros en casa, o pensaban que el cuidado en casa fuera igual al del hospital<sup>144</sup>. Por consiguiente, algunos ancianos piensan que evitar su ingreso en el hospital es una denegación del cuidado especializado<sup>360</sup>. La percepción es subjetiva, por lo que los autores defienden la flexibilidad en elegir el lugar de tratamiento si lo que pretendemos es responder a las necesidades del paciente.

El uso de recursos sanitarios es más del doble en el último año de vida frente al año anterior, siendo el aumento de uso del hospital especialmente dramático en el último mes de vida en la población anciana. El coste sanitario aumenta con la edad, pero no debido a un incremento del tratamiento agresivo en el anciano (UCI, cateterismo cardiaco, diálisis, ventilación mecánica, o quimioterapia), que disminuye, sino al sobreuso de residencias en los muy mayores<sup>127,266</sup>.

Los datos sobre las trayectorias del lugar de cuidados antes de morir en los ancianos son escasos, sobre todo en los muy viejos<sup>132</sup>. Pero aun así conocemos algunos hechos relevantes. Los ancianos son muchas veces trasladados de su casa al hospital inmediatamente antes de morir<sup>297</sup>, mientras el proceso de muerte que precede ocurre típicamente en casa<sup>424</sup>. La transición se produce sobre todo en los últimos tres meses de vida<sup>189</sup>. Esto es indicativo de la escasez de soporte paliativo para muchos ancianos vulnerables en la comunidad<sup>297</sup>, y de que no se están satisfaciendo sus preferencias. Es frecuente que la persona mayor muera en residencia

porque ése es su hogar, y pasa allí los últimos años de vida<sup>239</sup>. En muchos casos, el cuidado del anciano en su último año de vida consiste en movimiento entre niveles asistenciales según su condición se deteriora<sup>297</sup>. Lo cual deja entrever que la persona muy mayor debe adaptarse a un sistema no pensado para ella, por lo que debe cambiar de ubicación en el periodo final de la vida.

Las transiciones entre niveles asistenciales sanitarios son frecuentes al final de la vida del anciano, en parte porque no se tienen en cuenta sus preferencias. Sabemos que el lugar de fallecimiento no depende exclusivamente de la ubicación preferida por el paciente<sup>180,182,431</sup>, aunque expresar la preferencia de morir en casa se ha identificado en la población general como un factor que puede incrementar las muertes en el domicilio<sup>239</sup>. El lugar de fallecimiento viene determinado, según distintas investigaciones, por una compleja relación de múltiples factores, como las enfermedades padecidas, el soporte económico y social<sup>180,194,197,278</sup>, la estructura del sistema sanitario<sup>278,316,449</sup> y las características individuales (edad, sexo, raza)<sup>417,431</sup>, y no es fácilmente predecible sólo por características sociodemográficas<sup>144</sup>. Una revisión sistemática de 58 estudios de 13 países concluyó que la red de factores que influyen en el lugar donde mueren los enfermos de cáncer es compleja, con 17 factores implicados, entre los que se encuentran el estado funcional, las preferencias personales, la disponibilidad de cuidados formales, el apoyo familiar y otros factores culturales e históricos<sup>159</sup>. Los factores identificados como predictores del lugar de morir en estudios cualitativos en pacientes con cáncer también incluyen el estado emocional y de salud del cuidador principal, la disponibilidad de servicios paliativos especializados comunitarios, la coordinación y planificación del alta hospitalaria, la necesidad de control del dolor especializado, el tipo de tumor, la distancia a los servicios especializados, el género, la edad, el status socioeconómico, la actitud ante la muerte, y la fuerza y exteriorización de la preferencia del paciente o del cuidador por un lugar de morir particular<sup>292,402,403</sup>.

En los ancianos que viven en la comunidad, la ausencia de soporte social y la raza parecen ser los únicos factores que predicen independientemente la muerte en el hospital<sup>45,267</sup>. Entre los ancianos que viven en casa antes de su muerte, el deterioro físico y cognitivo, el género femenino, vivir con hijos, y presentar cáncer, enfermedad respiratoria crónica o enfermedad coronaria como causa de muerte se asocian con morir en casa comparado con morir en el hospital<sup>142</sup>. Es más fácil que las personas muy mayores cumplan su deseo de morir en casa si sólo requieren asistencia por un periodo breve antes de morir<sup>196</sup>.

### **3. Papel de las preferencias de la persona muy mayor en su asistencia sanitaria.**

El deterioro en la calidad de vida en el último año de vida puede guardar relación con una asistencia sanitaria inadecuada, integrada por algunos aspectos que hemos descrito.

La trayectoria de enfermedad más ampliamente recorrida por este grupo de población es el deterioro funcional prolongado con un lento declinar<sup>243</sup>. Como hemos visto, los servicios sanitarios no están suficientemente preparados para asumirlo de forma eficiente.

En cuanto al lugar elegido para morir, tampoco es respetado. En primer lugar, porque los profesionales sanitarios responsables del enfermo pocas veces llegan a conocerlo. En segundo lugar, porque en los últimos meses de vida sufren cambios en el lugar de tratamiento según se deterioran, sin tener en cuenta sus deseos.

Por consiguiente, conocer los elementos que determinan dónde muere la persona muy mayor, para poder intervenir sobre los factores modificables, y conseguir que el anciano cumpla su deseo de morir donde quiera.

Del mismo modo, conocer las preferencias de las personas muy mayores con respecto a su atención sanitaria nos pueden ayudar a diseñar servicios sanitarios acordes a sus necesidades.

# **JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS**



Dentro de las obligaciones morales de los profesionales sanitarios está contribuir a la calidad del cuidado de las personas al final de su vida. La calidad de la asistencia sanitaria percibida por pacientes ancianos vulnerables está por debajo de niveles aceptables en una variedad de condiciones y síndromes geriátricos (caídas, alteraciones de la movilidad, incontinencia, deterioro cognitivo, cuidados al final de la vida)<sup>433</sup>; y no se relaciona tanto con la calidad técnica del cuidado, como con la calidad de la comunicación<sup>69</sup>. Por lo tanto, debemos hacer lo que esté en nuestra mano para mejorar cómo se formaliza la asistencia sanitaria de este grupo de población, y toda investigación que profundice en el conocimiento de necesidades y medios en la atención al anciano debe ser potenciada.

La atención que es consistente con las preferencias del paciente es un componente esencial en la calidad del cuidado al final de la vida<sup>90,330</sup>. Así mismo, satisfacer las preferencias personales sobre el lugar de cuidados y/o muerte es un indicador de resultado útil de la calidad de los cuidados paliativos<sup>44,239,275,284,393</sup>. Las preferencias del paciente deben ser una consideración ideal en las decisiones de tratamiento del anciano con multimorbilidad<sup>14</sup>. Tanto, que en los pacientes para los que la casa o el hospital suponen resultados semejantes, la preferencia debe ser el principal determinante del lugar de tratamiento<sup>22,145</sup>. Atender las preferencias ayuda a mejorar la adherencia al tratamiento y los resultados en salud<sup>53,54,250</sup>. Los pacientes que hablan con sus familiares o médicos sobre sus preferencias al final de la vida tienen menos miedo y ansiedad, creen que los médicos entienden mejor sus deseos, y desarrollan más habilidad para influir en su cuidado médico<sup>210,259</sup>. Además, los médicos de familia que conocen las preferencias de sus pacientes satisfacen con mayor probabilidad los deseos del enfermo en cuanto al lugar de muerte, y se implican de forma más intensa en el cuidado al final de la vida<sup>32,286</sup>.

Mientras cada vez es más evidente la importancia que representan, las preferencias del anciano no suelen ser tenidas en cuenta, ni en su atención sanitaria ni en la planificación de servicios. El cuidado ofrecido a los pacientes a menudo no concuerda con sus preferencias, y está a menudo asociado a factores distintos a sus opiniones o al pronóstico<sup>90,388</sup>. En el estudio SUPPORT el curso del cuidado se asoció más fuertemente a los hábitos y los servicios aportados por el sistema sanitario local que a las preferencias particulares o el pronóstico del paciente. Un tercio de pacientes reciben tratamientos más agresivos de lo que ellos querrían<sup>330</sup>. En cambio, se mantiene el uso de criterios de edad cronológica, según los cuales los ancianos muy mayores reciben menos procedimientos invasivos y menos cuidados intensivos que los jóvenes, aun cuando se tienen en cuenta la gravedad de la enfermedad o las preferencias en cuidados.

Podemos vincular las preferencias del paciente con el desempeño de su autonomía moral, entendiendo autonomía como una condición sustantiva de la realidad humana. El modo de entenderla que más nos interesa, desde el punto de vista ético, es la autonomía como acto, el acto de elección autónoma. Es la forma de promover un modo auténtico de vivir, haciéndose cargo de la propia vida: ésta es la autonomía moral<sup>167</sup>. Es un principio que debe estimular el respeto activo a la libertad de elección de la persona; no solo absteniéndonos de obstaculizarla, sino también procurando que se den las condiciones necesarias para ejercerla<sup>343</sup>. Nadie debe actuar en contra de la conciencia de uno, ni puede hacer el bien a otro en contra de la voluntad de éste<sup>169</sup>. En principio, en el anciano no hay motivos apriorísticos para dudar de su capacidad de elegir de forma autónoma, por lo que debemos estimar como una obligación moral potenciar las decisiones autónomas del anciano en salud<sup>64</sup>. El médico debe esforzarse en obtener las preferencias del paciente respecto a sus cuidados, ayudándole a esbozar sus valores en salud, de modo que las actuaciones sanitarias tengan que ver con sus deseos<sup>272</sup>. En este sentido, la relación clínica ha evolucionado en nuestra época hacia modelos más participativos, en los que debemos incorporar al paciente muy mayor.

Un problema fundamental que explica la pobre aprehensión de las preferencias del anciano, es que el conocimiento sobre la experiencia del final de la vida y el proceso de morir es escaso<sup>237</sup>, sobre todo en los muy mayores<sup>17,178</sup>, lo cual dificulta proporcionarles un cuidado efectivo y apropiado. Ni las familias ni los sanitarios tienen una adecuada comprensión de las preferencias de los ancianos sobre la experiencia de morir<sup>421</sup>. Muchos médicos piensan que es su responsabilidad profesional iniciar estas discusiones, pero la falta de tiempo o la ausencia de una situación que lo precipite lo evita<sup>362</sup>. Además, la investigación sobre los deseos de las personas mayores está en fase muy incipiente aún, con un marcado desconocimiento de las preferencias de los ancianos muy mayores<sup>228,268</sup>. Es notoria la escasez de estudios realizados sobre el tema en la cuarta edad. El grueso de las investigaciones se ha realizado en el ámbito anglosajón, con lo que no sabemos si son aplicables a nuestro entorno cultural. En la labor de búsqueda bibliográfica, no hemos encontrado referencias en la literatura española de estudios que investiguen las preferencias sanitarias de los nonagenarios. El presente estudio pretende rellenar este vacío en la investigación.

Un argumento esgrimido para no explorar las preferencias de los ancianos es que es difícil obtener largas entrevistas en pacientes muy frágiles<sup>17</sup>. Se ha observado que discutir temas relacionados con la muerte y el morir mediante entrevistas no es especialmente estresante, y puede ser incluso útil y terapéutico para muchos pacientes moribundos o cuidadores, incluso para los que encuentran la entrevista estresante<sup>109</sup>. Simplemente tener la oportunidad de responder cuestiones sobre su experiencia con un entrevistador fue valorada como útil, tanto por pacientes como por cuidadores<sup>55</sup>. Estimamos, pues, que realizar entrevistas a ancianos muy mayores puede ser un medio eficaz para obtener información sobre sus preferencias en salud.

Por consiguiente, podemos esperar que el conocimiento de las preferencias de los ancianos sobre la atención sanitaria ayude a mejorar los resultados en salud y la planificación de los sistemas sanitarios.

Así, planteamos la hipótesis de que el conocimiento de las actitudes y las preferencias respecto a la asistencia sanitaria y la atención al final de la vida en personas muy mayores ayudarían a definir cómo debe ser la asistencia sanitaria que reciban.

Conocer las preferencias de las personas muy mayores sobre el lugar de tratamiento es particularmente importante para poder reducir la creciente proporción de utilización hospitalaria, y, por consiguiente, desarrollar programas de cuidado domiciliario y de continuidad de cuidados, que intenten reducir la alta incidencia de deterioro funcional asociado a la hospitalización, y el coste de su asistencia. Se ha observado, por ejemplo, que los ancianos incorporados a un proceso de planificación avanzada de cuidados que son admitidos en el hospital en el último mes de vida, tienen mayor probabilidad de ser derivados a su casa o a un centro de pacientes subagudos, que permanecer en el hospital durante los últimos días de su vida<sup>47</sup>.

Permitiría, del mismo modo, planificar una asistencia sanitaria proporcionada a los mayores desde sus preferencias, incluso con una participación activa de ellos en dicha planificación.

Mediante el análisis de entrevistas realizadas a estas personas queremos conocer los valores y actitudes ante sus experiencias vitales cercanas, como la enfermedad, la muerte y la discapacidad, y cómo éstos intervienen en sus necesidades asistenciales.

Planteamos los siguientes objetivos:

### **1. Objetivo primario:**

Conocer las preferencias respecto a la asistencia sanitaria y la atención al final de la vida en personas mayores de 90 años de un área rural.

### **2. Objetivos secundarios:**

- 2.1. Analizar la satisfacción con la vejez a esta edad y su relación con las preferencias al final de la vida.
- 2.2. Explorar la actitud de las personas muy mayores hacia la enfermedad y la muerte, y las necesidades de asistencia que generan.
- 2.3. Inferir cómo sería la asistencia sanitaria ideal en los pacientes nonagenarios.



# **METODOLOGÍA**



La investigación se llevó a cabo a partir de un estudio empírico con metodología cualitativa, en el cual se intentó extraer información de una muestra seleccionada de personas nonagenarias de una zona rural, que pudiera ser contrastada con las pruebas obtenidas en la revisión bibliográfica sobre el tema.

## **1. Diseño del estudio.**

El estudio se realizó mediante 27 entrevistas abiertas en profundidad a personas mayores de 90 años, que viven en domicilio, en un área rural) de la provincia de Toledo (áreas sanitarias de Sierra de San Vicente y Navamorcuende). La selección de la muestra se realizó mediante la captación de candidatos por los profesionales sanitarios que atienden dichas áreas de salud, así como mediante sujetos captados en la consulta externa de Geriatria del Hospital Nuestra Señora del Prado de Talavera de la Reina.

Como criterios de exclusión se establecieron el deterioro cognitivo previo, según criterio clínico de su médico de cabecera o del geriatra, así como la hipoacusia moderada-grave que dificulte sensiblemente la comunicación.

En la tabla 1 se describen las características generales de la muestra.

Las entrevistas se realizaron en el domicilio del participante, previo consentimiento verbal del interesado, con una duración de 20 minutos y 5 segundos de media (rango entre 14 minutos y 47 segundos, y 45 minutos y 32 segundos).

Número de sujetos	27
Sexo	7 varones, 20 mujeres
Rango de edad	91-102 años
Mediana	93,38 años
Estado civil	3 solteros, 5 casados, 19 viudos

Tabla 1: Características de la muestra

## 2. Metodología cualitativa.

La investigación cualitativa mediante entrevistas abiertas utiliza como datos los discursos obtenidos, para llegar, mediante el análisis y la interpretación de las unidades de sentido (estructuras semánticas) identificadas en ellos, a entender la realidad tal y como la construye la propia persona, expresada con sus propias palabras, interpretándola de una manera global y contextualizada<sup>95,301</sup>. Las entrevistas abiertas son muy adecuadas cuando realmente lo que interesa recoger es la visión subjetiva, personal, de los actores sociales, máxime cuando se desean explorar las diversas perspectivas de los integrantes del grupo. Es decir, cuando se busca la heterogeneidad de puntos de vista personales más que el consenso o el punto de vista tópico común. La entrevista abierta tiene el beneficio de llegar a aquellos pacientes incapaces de participar en otros diseños y que son olvidados por la investigación<sup>176</sup>.

Se seleccionó esta técnica como la más adecuada para pulsar la opinión de personas muy mayores, con dificultad para desplazarse fuera de su domicilio y formar grupos de discusión. No se planteó un guion de entrevista, para permitir el flujo de sentimientos y expresividad de los informantes, aunque siempre es necesario desarrollar una serie de tópicos que cubran a todos los interesados, sin reglas fijas<sup>8</sup>. Los tópicos que se plantearon fueron: La satisfacción vital, la visión de la vejez, la muerte, la opinión sobre la atención primaria y la atención en el hospital. El entrevistador intervino en el curso de la entrevista cuando consideró necesario, para hacer participar al sujeto remiso a hablar, reorientar la conversación hacia el tema principal, o conseguir la fluidez precisa en el intercambio de información.

Las entrevistas fueron registradas mediante una grabadora digital, para lo que se solicitó permiso al entrevistado. Los archivos de sonido fueron transcritos literalmente (*verbatim*), para conocer no sólo lo que dicen los informantes, sino también su manera de decirlo (expresiones, localismos, etc.). En las transcripciones que acompañan a esta tesis en un anexo, se suprimieron aquellas digresiones de los informantes que no tenían que ver con el objeto de la entrevista, y que podían distraer del objetivo perseguido (por ejemplo, relatos de sucesos concretos de la infancia o juventud del sujeto).

La muestra cualitativa no trata de buscar una representación estadística, sino otra de tipo estructural, es decir, representa la estructura de las relaciones que se dan en el grupo social que se estudia<sup>327</sup>. El número de unidades es lo de menos, no se puede fijar a priori, acabándose la recogida de datos cuando existe saturación de la información. En nuestro caso hemos aceptado como criterio el principio de saturación teórica, lo que implica que se selecciona al menos un participante por cada discordancia en los discursos, hasta el punto en que ya quede dicho cuanto haya que decir al respecto, de forma que realizar algunas entrevistas más apenas añada nada nuevo a las anteriores<sup>150,309</sup>.

Tras obtener el discurso, el investigador debe llevar a cabo el proceso contrario al de la formación de las unidades de sentido que el paciente ha expresado, para interpretar su contenido latente. El trabajo de análisis se centra en poner en relación dialéctica los relatos y el marco teórico para ver en qué medida aquéllos se pueden entender a partir de éste<sup>327</sup>. Se trata de construir información a partir del análisis semiológico del discurso contenido en el texto.

## 2.1. Teoría fundamentada y su aplicación en el estudio.

Algunos defensores de la metodología cualitativa ponen énfasis en la necesidad de utilizar procedimientos de análisis que sean capaces al menos de generar teoría<sup>15</sup>, y la mayoría proponen como estrategia la Teoría Fundamentada de Glaser y Strauss. Es un método recomendado, además, cuando existe poca información sobre el fenómeno que se quiere estudiar, como en el caso que nos ocupa<sup>425</sup>.

La teoría fundamentada (*Grounded Theory*), descrita por Glaser y Strauss en 1967, se caracteriza porque usa el método inductivo para descubrir teorías, conceptos, hipótesis y proposiciones partiendo directamente de los datos, y no de supuestos *a priori*, de otras investigaciones o de marcos teóricos existentes. Trata de interpretar los significados desde la realidad social de los individuos, con el fin último de crear una teoría que explique el fenómeno de estudio, o modificar teorías existentes<sup>382,425</sup>. El investigador no pretende probar sus ideas al generar teoría fundamentada, sino sólo demostrar que son plausibles. En este método, la recogida de datos, el análisis y la teoría que surgirá de ellos son simultáneos.

El proceso de análisis es muy dinámico, y se basa en dos estrategias: el método comparativo constante, y el muestreo teórico (en forma del principio de saturación teórica descrito con anterioridad)<sup>392,425</sup>.

El *Método de Comparación Constante (MCC)* es el eje articulador del proceso de codificación y categorización teórica. Es una manera de interpretar textos mediante la comparación, una y otra vez, de manera

sistemática, de los códigos obtenidos. De ese modo, el investigador puede refinar los conceptos, identificar sus propiedades y sus interrelaciones, y los integra en una teoría coherente<sup>392</sup>.

Para llegar a la elaboración de la teoría, se debe comenzar por la *Codificación Teórica*, que es el proceso en que el investigador aborda el texto, con el fin de descubrir los conceptos, ideas y sentidos que contiene. Este procedimiento es simultáneo a la recogida y muestreo de los datos, ya que es determinante para la toma de decisiones respecto de qué testimonios incorporar para el análisis<sup>21</sup>.

La teoría fundamentada contempla tres tipos de codificación: Codificación Abierta, Axial y Selectiva<sup>411</sup>.

En la *Codificación Abierta*, el investigador empieza a fragmentar los datos, en tantos modos como sea posible, con el objetivo de generar conceptos (representación abstracta de los sucesos a los que se puede asignar un código) y categorías (agrupando conceptos de significado relacionado), relevantes en la integración de una teoría<sup>382</sup>. Los datos son disgregados, examinados y comparados en términos de sus similitudes y diferencias para llevarlos a una clasificación más abstracta denominada categoría. Los nuevos incidentes y categorías que emergen se ajustan, si es posible, a las categorías ya existentes, estando el investigador abierto a cualquier idea que se origine desde los datos<sup>411</sup>.

La *Codificación Axial* consiste en comparar los nuevos datos con las categorías resultantes de anteriores comparaciones. El propósito de ésta es

comenzar el proceso de reagrupar los datos que se fracturaron durante la codificación abierta. Al relacionar categorías entre sí, se elaboran hipótesis.

La *Codificación Selectiva* consiste en integrar las categorías para reducir el número de conceptos y así delimitar la teoría. Guía al investigador en la selección de la categoría central, es decir aquella categoría que tiene un nivel superior de abstracción, que permite generar teoría en torno a ella<sup>382</sup>.

Para realizar el proceso de análisis e interpretación de los datos, hemos utilizado el programa informático *Atlas-ti* (versión v.5). Es un software de ayuda en operaciones en el nivel organizativo y conceptual del análisis. Parte de la idea de ayudar al investigador en las numerosas tareas mecánicas que supone el proceso de análisis. Se comienza con la preparación de los documentos primarios (en este caso la transcripción de las entrevistas, para lo cual se empleó el software *f4* (<https://www.audiotranskription.de>)). En primer lugar se crea una Unidad Hermenéutica, que es el soporte que contiene todos los materiales que se integran en la investigación. Se continúa con la generación de citas desde los documentos primarios, y la posterior codificación abierta de las mismas. Finalmente se establecen relaciones entre citas y códigos y/o entre códigos, creando redes (*networks*) que facilitan el trabajo conceptual y la generación de teoría. La codificación axial avanza con las relaciones establecidas, que permiten delimitar qué categorías aún no están del todo exploradas, qué tipo de entrevistados pueden tener una percepción diferente del tema (muestreo teórico), y en qué área profundizar. En las etapas finales del análisis, mediante una codificación selectiva, se revisan y actualizan las categorías integrando los conceptos en torno a la categoría o categorías centrales, que permiten desarrollar la teoría.

Algunos autores defienden que no hay reglas fijas en la elaboración del informe. Pero aunque la interpretación dependa del sujeto investigador, esto no quiere decir que se carezca de un método. Por este motivo, y para analizar los discursos de forma sistemática recurrimos a la técnica de síntesis de análisis de la teoría fundamentada propuesta por Eaves<sup>103</sup>. Comenzamos por una codificación "línea por línea" abierta, entresacando las palabras y frases clave en una primera lectura de los textos. Con ello conseguimos una lista de todos los códigos *in vivo*, que capturan la idea principal de lo que el informante quiere decir. Estos códigos fueron reducidos en número en sucesivas relecturas de los documentos.

De estos códigos se pueden extraer conceptos, que se agrupan desarrollando categorías, tras múltiples comparaciones entre ellos. Después se relacionan las categorías, para iniciar un orden conceptual, de modo que el investigador se haga preguntas sobre esas relaciones, o sobre sus intuiciones basadas en los datos. Así aparecen las categorías centrales, que engloban al resto de categorías. Éstas, en confrontación constante con la bibliografía revisada sobre el tema, permiten descubrir los procesos sociales básicos subyacentes al discurso de los entrevistados. De ellos se puede inferir la generación de teorías y marcos explicatorios.

## **2.2. Control del rigor de los datos.**

Un trabajo de investigación cualitativa debe cumplir unos criterios de calidad que aseguren el rigor, pero éstos son distintos de los empleados en la investigación cuantitativa. En este estudio se han intentado verificar los siguientes criterios propuestos por Pla<sup>309</sup>:

### **2.2.1. Credibilidad.**

Tiene que ver con que la descripción e interpretación de una experiencia humana deberían ser reconocidas por las personas que la han vivido. Es decir, tendrían que ser acordes con el sentido común.

Para conseguirlo, en nuestro estudio se ha hecho el esfuerzo de explicitar el modo de recogida de datos, de manera que explique las conclusiones obtenidas.

El uso de entrevistas en profundidad realizadas en el entorno habitual de la persona muy mayor permite extraer información sobre las vivencias y experiencias de los participantes, de primera mano, con menos posibilidades de distorsión en la interpretación posterior. Para ello, decidimos ilustrar las afirmaciones con ejemplos específicos del discurso de los informantes.

También se obtuvo retroalimentación de los entrevistados en los casos en los que fue posible volver a reunirse con ellos.

### **2.2.2. Transferibilidad.**

También llamada "aplicabilidad", se define como el grado de aplicación de los resultados a otros sujetos o contextos.

Se ha intentado respetar el criterio de maximizar la diversidad en la obtención de la muestra. No fue un objetivo difícil, porque se entrevistó a la casi totalidad de la población diana de los pueblos seleccionados.

Se contempló entrevistar a todos los perfiles posibles (enfermos/no enfermos, hombre/mujer, casado/viudo, etc.), para facilitar que los hallazgos sean aplicables en contextos similares. Al abarcar el conjunto de la población se pudo entrevistar una aceptable heterogeneidad de perfiles.

### **2.2.3. Dependencia.**

Bajo el término de dependencia (también llamada "consistencia" o "auditabilidad") se propone controlar la estabilidad de los datos, suponiendo que si un segundo investigador hiciera una réplica del estudio en el mismo contexto que el primero, obtendría resultados similares.

Es muy difícil de conseguir, porque se asume de entrada que existen múltiples realidades y que la variabilidad es esperada. Además, la investigación cualitativa no persigue la generalización del conocimiento. Para ello se suele emplear la triangulación entre investigadores, técnica que no era posible por ser un investigador único el que realiza este trabajo.

Para mejorar este aspecto, se persiguió la revisión del trabajo por otros clínicos e investigadores, que se mencionan en los agradecimientos, así como la continua supervisión por los directores de tesis.

#### **2.2.4. Confirmabilidad.**

Hace referencia a la neutralidad u objetividad del investigador. Los procedimientos para obtenerla irán orientados a mostrar el posicionamiento previo del investigador.

En este estudio se ha intentado conseguir objetividad con la recogida de transcripciones textuales y citas directas, mediante procedimientos mecánicos (grabaciones), que reflejan las expresiones de los ancianos sin tergiversación.

También se ha perseguido la neutralidad, explicando la posición del investigador, basada en una larga experiencia profesional dedicada a la atención sanitaria al anciano, en una búsqueda bibliográfica exhaustiva, y exhibiendo una descripción minuciosa de todo el proceso de investigación.

#### **2.2.5. Suficiencia.**

Plantea si existen datos suficientes para sostener las conclusiones.

En nuestro caso el procedimiento empleado es la saturación, que se obtiene cuando nuevas observaciones o entrevistas repiten lo ya conocido. En las últimas entrevistas no se encontraron elementos novedosos que contribuyeran a la elaboración de nueva teoría.

La comparación constante entre los datos y los conceptos que de ellos se extraen permite deducir conclusiones plausibles.

Y la exposición a las investigaciones realizadas previamente sobre el tema, y la teoría inferida desde ellas, permite comparar y contrastar lo obtenido con el acervo conocido sobre las actitudes del anciano muy mayor al final de la vida.

### **3. Revisión bibliográfica.**

Se realizó una búsqueda bibliográfica exhaustiva en diferentes bases de datos de literatura científica del ámbito de la medicina y la enfermería:

- PubMed
- Web of Science
- Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)
- Cochrane Library Plus
- Índice Médico Español

En la búsqueda en PubMed se emplearon los siguientes términos:

((("choice" AND "behavior") OR "choice behavior" OR "choice" OR "preference" OR "wish")) AND ("care" OR "death") AND ("aged" OR "elderly")

Una vez leídos los textos seleccionados, se efectuó una búsqueda manual de las referencias relacionadas con el tema de investigación que aparecían en ellos.

#### 4. Limitaciones del estudio.

- La muestra se ha ceñido a un ámbito geográfico muy limitado, en una zona rural, lo que ha facilitado la obtención de la muestra. Este planteamiento buscaba homogeneizar la población del estudio, para hallar elementos comunes que facilitaran la obtención de conclusiones homogéneas. También perseguía reflejar la realidad de nuestro medio frente a lo descrito en la literatura, de matriz fundamentalmente anglosajona, con casi nula representación de población española.

Pero, por otro lado, el excesivo particularismo dificulta la generalización de los resultados. Es más difícil extrapolarlo a ancianos de núcleos urbanos, o de otros lugares de la geografía española. Es muy complicada su universalización, crítica constante que recibe la investigación cualitativa, pero lo cierto es que entre sus objetivos no se encuentra la generalización de los resultados.

- Es difícil obtener información suficiente de las personas muy mayores en la población rural española, por su bajo nivel cultural, alteraciones en la expresión del lenguaje y pudor a hablar de temas complejos con desconocidos.

Es una limitación que esperábamos encontrar en el estudio, pero con paciencia y dedicación fue superada en parte, y permitió obtener información muy valiosa para su análisis.

- Es imposible, como antes comentábamos, contrastar los resultados mediante triangulación entre investigadores. La presencia de un único investigador sólo permite el contraste con los colaboradores con los que se ha podido consultar durante el estudio.



# **RESULTADOS Y SU INTERPRETACIÓN**



De la codificación abierta inicial de los documentos transcritos se obtuvieron los códigos que aparecen en la tabla 2.

## Code-Filter: All

---

HU: Tesis  
File: [D:\TESIS\Tesis.hpr5]  
Edited by: Super  
Date/Time: 11/04/14 19:58:43

---

aceptación  
adaptación  
atención = a jóvenes  
atención en casa  
buena atención  
buena relación  
comodidad  
confianza  
dependencia  
deseo de curación  
desesperanza  
destino  
Dios  
dolor  
en familia  
incurable  
indiferencia  
inevitable  
inutilidad  
miedo  
muerte cercana  
muerte rápida  
muerte rechazo  
no curación  
No eutanasia  
no miedo  
no movilizar la familia  
no preocupa  
no preparado para mayores  
No prolongar vida  
no sufrimiento  
paternalismo  
paz  
plenitud  
posibilidad de curación  
rechazo  
resignación  
satisfacción  
ser carga  
sin dolor  
soledad  
suerte  
sufrimiento  
sufrimiento de hijos  
tener salud  
tranquilidad  
tto intensivo  
vaciedad  
vejez es enfermedad  
vejez no es enfermedad  
vida sin sentido  
vejismo

Tabla 2. Códigos en bruto tras la codificación abierta.

Los códigos específicos se fueron agrupando bajo familias de códigos, o categorías (tabla 3), incluyendo en una misma categoría todos los códigos que tienen significados similares.

<b>Aceptación:</b> resignación satisfacción no miedo adaptación inevitable tranquilidad	
<b>Vejez buena:</b> vejez no es enfermedad sin dolor suerte tener salud deseo de curación	<b>Vejez mala:</b> vejismo ser carga incurable inutilidad dolor vaciedad vejez es enfermedad dependencia soledad
<b>Atención en hospital:</b> buena atención no preparado para mayores sufrimiento de hijos posibilidad de curación	<b>Atención en casa:</b> no movilizar la familia comodidad confianza en familia no curación
<b>Profesionales sanitarios:</b> buena relación paternalismo atención = a jóvenes	
<b>Muerte:</b> muerte cercana muerte rápida muerte rechazo destino Dios No miedo No eutanasia No prolongar vida paz plenitud sin dolor/sufrimiento tto intensivo	
<b>Deseo de muerte:</b> desesperanza sufrimiento vida sin sentido ser carga	

Tabla 3. Familias de códigos.

El establecimiento de relaciones entre los códigos permitió refinar las categorías hasta conseguir, mediante la comparación constante, establecer las categorías centrales que ofrecen el marco explicativo del estudio.

Las categorías o temas centrales obtenidos son:

- 1) El afrontamiento de la muerte determina el deseo de muerte o atención/curación;
- 2) cómo consideran la atención que se les dispensa;
- 3) cómo quieren que sea su asistencia sanitaria.

A partir de estas categorías, podemos analizar los resultados obtenidos para cada una de ellas.

## **1. El afrontamiento de la muerte determina el deseo de muerte o atención/curación.**

Hay distintos factores que intervienen en el afrontamiento de la muerte en los nonagenarios. Existen unos que tienen que ver con la satisfacción con los años vividos, y que, por lo tanto, favorecen la aceptación de la vejez; frente a otros que se relacionan con los defectos que se acumulan con la edad, y favorecen el deseo de dejar este mundo.

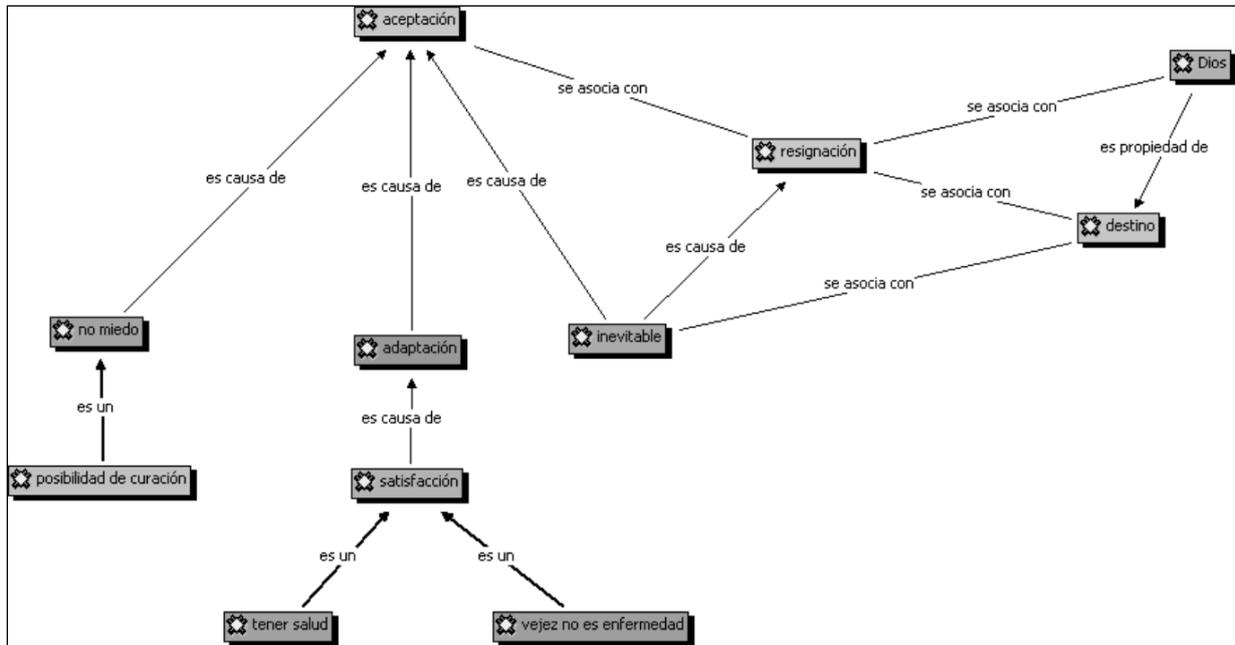


Gráfico 1. Network "aceptación de la vejez".

### 1.1. Aceptación de la vejez.

Los factores implicados en la aceptación de la edad alcanzada por un nonagenario se resumen en la red de relaciones que se muestra en el gráfico 1, y que se explican en el texto siguiente, en relación a las citas que lo soportan.

La persona muy mayor se encuentra satisfecha con su situación vital actual si cumple con una serie de requisitos.

En primer lugar menciona la salud. Una vejez sin problemas clínicos reseñables es un tiempo vivido con complacencia. La buena salud tiene distintos componentes que los ancianos valoran. Es importante no padecer

dolor ni otras molestias, pero también mantener un grado de capacidad que le permita cierta independencia. Un participante lo indicaba de esta forma:

**Entrevistador (E):** Porque ahora, ¿se siente vivo?

**Participante (P). 5:** *"Hombre sí, ahora me siento vivo. Todavía voy a asomarme a los perros, a las gallinas, al huerto, las patatas, ¿sabe usted? El día que no pueda ir, no sé qué va a ser de mí."*

Otro entrevistado se refería a la longevidad propia como algo regalado:

**E:** ¿Y usted cree que ser viejo es una enfermedad?

**P. 1:** *"Hombre, no enfermedad; al fin y al cabo es una suerte".*

La visión positiva de la vejez permite a los ancianos afrontarla con optimismo, considerando que no son enfermos, sino personas que han sufrido el desgaste de la vida y que pueden seguir disfrutando de la existencia a pesar de sus pérdidas.

**E:** ¿Entonces usted no se considera enfermo?

**P. 8:** *"Claro que no. ¿Por qué voy a estar yo enfermo si no lo estoy? El viejo no es enfermo. El viejo es viejo. Yo sí me considero que estoy bien. Y los que están como mi hermano (90 años) están bien. Pero no tenemos una enfermedad para estarse allí, no. Yo estoy enfermo de viejo que soy, pero no porque tenga enfermedad ninguna gracias a Dios."*

Por lo tanto, la valoración de tener una salud aceptable, y la consideración de que no están enfermos por el hecho de ser viejos, les produce la satisfacción necesaria para adaptarse a su situación vital (gráfico 1).

Lo cierto es que las personas muy mayores notan limitaciones en su día a día. Suelen quejarse de las diferencias percibidas respecto a su etapa laboral. En consecuencia, emplean mecanismos psicológicos que les ayudan a afrontar sus últimos años de vida. Estos mecanismos, como vimos en la introducción, les ayudan a adaptarse al mundo en que viven. Acabamos de observarlo en el gráfico 1; consiguen transformar una situación incómoda en abordable, produciendo un poso de satisfacción con la realidad sobrevenida.

Otra de las estrategias de afrontamiento más común es la resignación ante lo inevitable (gráfico 1). Muchos de los entrevistados son conscientes de la cercanía de la muerte, y de que muchos de sus déficits son incurables, por lo que la mejor aproximación es aceptar su presencia.

**P. 22:** *“Hombre, en la muerte hay que pensar, pero vamos... si viene no hay nada que hacer (ríe). Pero... no le doy muchas vueltas a eso. Se acuerda uno porque con la edad que yo tengo, pocos años pueden ser los que le queden a uno, los que viva.”*

La religiosidad es importante para muchos de los ancianos entrevistados, y lo asumen dentro de la tradición cultural en la que están inmersos.

La espiritualidad ayuda a muchos de ellos a adaptarse a la vejez y sus limitaciones. Los sentimientos religiosos los ayudan a aceptar la muerte y la incapacidad, como mecanismo de afrontamiento que, mediante la resignación, les lleva a asumir su futuro. Esto les permite librarse del estrés de la finitud, pero les inhibe de luchar contra algo impuesto. En el caso del estudio que presentamos, la creencia en Dios como "Supremo Hacedor" ayuda a las personas entrevistadas a afrontar lo que venga, bien con resignación o con aceptación, porque no se ven capaces de rebelarse contra los planes establecidos por Dios.

No manifiestan pensamientos sobre lo que ocurrirá tras la muerte; más bien sienten desdén ante ello, no se preocupan por lo que vendrá, incluso no exhiben temor ante el más allá.

Los entrevistados lo expresan de diferentes formas, aunque alguno reconozca que no es practicante o profundamente religioso.

**P. 18:** *"Yo ya les digo a mis hijas: " Yo ya me debía ir y eso". Pero dicen: "¡qué cosas dice madre!". Pero no he pedido nunca la muerte. Dios que me la ha dado, que me la quite cuando quiera..."*

**P. 4:** *"Pues si me pongo pa morir, me moriré allí igual, porque que diga yo que me quiero morir allí o aquí no vale nada."*

**E:** ¿Por qué no vale nada?

**P. 4:** *"Porque no, porque manda Dios, no mandamos nosotros."*

Si no mencionan el hecho religioso, también consideran su futuro como inmutable, porque se ven atrapados por el destino, lo cual les lleva al mismo final, en el que es inútil hacer planes o luchar por modificarlo. Es preferible acomodarse a la situación con aceptación o, al menos, resignación.

**P. 16:** *“Cómo va a ser elegir yo lo que quiera... va a ser lo que esté destinado. Así que no. Esos pensamientos, la verdad, no los pienso. Porque para qué. No me conduce a nada.” ¿Para qué voy a pensar en la muerte? Ya vendrá sola. Llegará a todos, y al que menos se piense. Porque no respeta edades ni nada.”*

También la posibilidad de curación que advierten con una buena atención sanitaria les impulsa hacia la aceptación de su situación y del tratamiento que se les aplique, perdiendo el miedo a la iatrogenia posible. Pero esto lo veremos con más detalle al hablar de la atención deseada.

## **1.2. Mala adaptación a la vejez.**

Abordamos ahora el problema contrario. En la edad avanzada surgen problemas físicos, incapacidad y enfermedades que hacen que el sujeto se haga más o menos dependiente de otras personas. Muchas de estas dificultades provocan sentimientos negativos hacia la vejez desde su propia perspectiva.

Como en muchos otros asuntos, en los relatos aparece la sabiduría popular en forma de dichos o refranes.

**P. 1:** *"¿Qué puedo esperar yo ya de 90 años?"*.

**E:** *¿Cómo lleva los años que tiene?*

**P. 12:** *"Pues ya lo dice el refrán: "Tengo que llegar allí, y me tengo que quedar aquí"."*

Uno de los grandes temores que presentan los ancianos muy mayores al afrontar los últimos años de vida es la presencia de dolor o enfermedad.

**P. 14:** *"Es que por ahí me dicen que quién llegara a esos años, pero yo no le doy todo lo que tengo de dolores y eso."*

Algunos nonagenarios consideran, además, que la enfermedad o el dolor no se pueden curar a su edad.

**P. 3:** *"Poco puedo curarme con los años que tengo ya. Que me dejen estar como estoy, ya estoy conforme. Así como estoy ahora, que no tenga más dolores, yo creo que quedaría así."*

**P. 8:** *"Los dolores no se quitan. Eso son cosas de la edad..."*

**P. 21:** *"Con muchos dolores, ¿y qué? No me los quita nadie. Los dolores no te los quita nadie."*

Adoptan la concepción de la vejez que conocemos como "viejismo" o "ageísmo" (derivado de la expresión inglesa "ageism"), definida como visión negativa sobre la edad avanzada<sup>152</sup>. Hay ancianos que describen su condición desde esta perspectiva, que suele atribuirse a la visión de la vejez que tienen las personas más jóvenes, porque se sienten incapaces de hacer lo que antes hacían y, por lo tanto, restringidos en su independencia. Presentan miedo de agravar sus problemas funcionales hasta alcanzar situaciones de incapacidad, lo señalan como una "mala" vejez.

A algunos les lleva a considerarse "inútiles". Pueden estar inmersos en el aburrimiento habitual, incluso llegar a sentimientos nihilistas más profundos, como sentirse vacíos.

**E:** ¿Qué tal se vive con 91 años?

**P. 19:** *"Aburrida. Porque no sé qué hacer. Veo muy poco ya, y ciertas cosas ya no las veo. Pa coser, o hacer una cosa. Y ya como no me puedo mover, yo tenía muchas flores, muchos geranios por todas partes, y ahora ya no las tengo. Porque ya no puedo subir, ni regarlas ni hacer nada."*

**P. 6:** *"Lo que me pasa es que ya no tengo oídos, no tengo ojos, no tengo ya nada..."*

Algún entrevistado se reconoce como un obstáculo para la sociedad con la que convive. Es frecuente que piensen que ya ha pasado su hora, que ya no pertenecen a este mundo, que es de los jóvenes.

Una de las mayores preocupaciones en la edad avanzada es el sentimiento de ser una carga para la familia, o de llegar a serlo con el curso de los años.

**P. 7:** *“Mismamente se lo dije a mi hijo, cuando estuvo antes de ayer, que salió la conversación, que ahora con la abuela, que tiene 92 o 93 años, y está bien de salud, se la ve bien, además bien cuidada, bien atendida. Pero las piernas ya no funcionan, la tienen que agarrar para llevarla al servicio, la tienen que... Y le dije, “¿Y tu mujer, qué hace, qué tal anda?” Pues a ver qué va a decir, que ahora con la abuela no puede salir de casa, no han podido ir a lo de los cerezos. No vamos a decir que no estamos estorbando los viejos, no son manías que tengo yo. Si no hubiera sido por tu suegra ahora, tu mujer se habría ido... a no sé dónde me dijo. Los viejos estorbamos en todas partes.”*

**P. 5:** *“Lo que quería era morirme sin dar guerra. Eso es lo único que pido yo.”*

**P. 23:** *“No merece la pena llegar a los 95 años, porque no hace más que dar guerra a la familia.”*

En el gráfico 2 se describen las relaciones establecidas entre los sentimientos negativos descritos, que se agolpan en la vivencia de la vejez.

Estas visiones negativas actúan en muchos casos como detonantes de deseos de muerte, al llegar a la conclusión de que la vida pierde su sentido, y de que no tienen asideros a los que agarrarse. Para la familia son una carga, pierden su independencia, no son capaces de rellenar su tiempo

con actividades satisfactorias, se aburren, etc. Todo ello se tiñe, por consiguiente, de sentimientos de desesperanza.

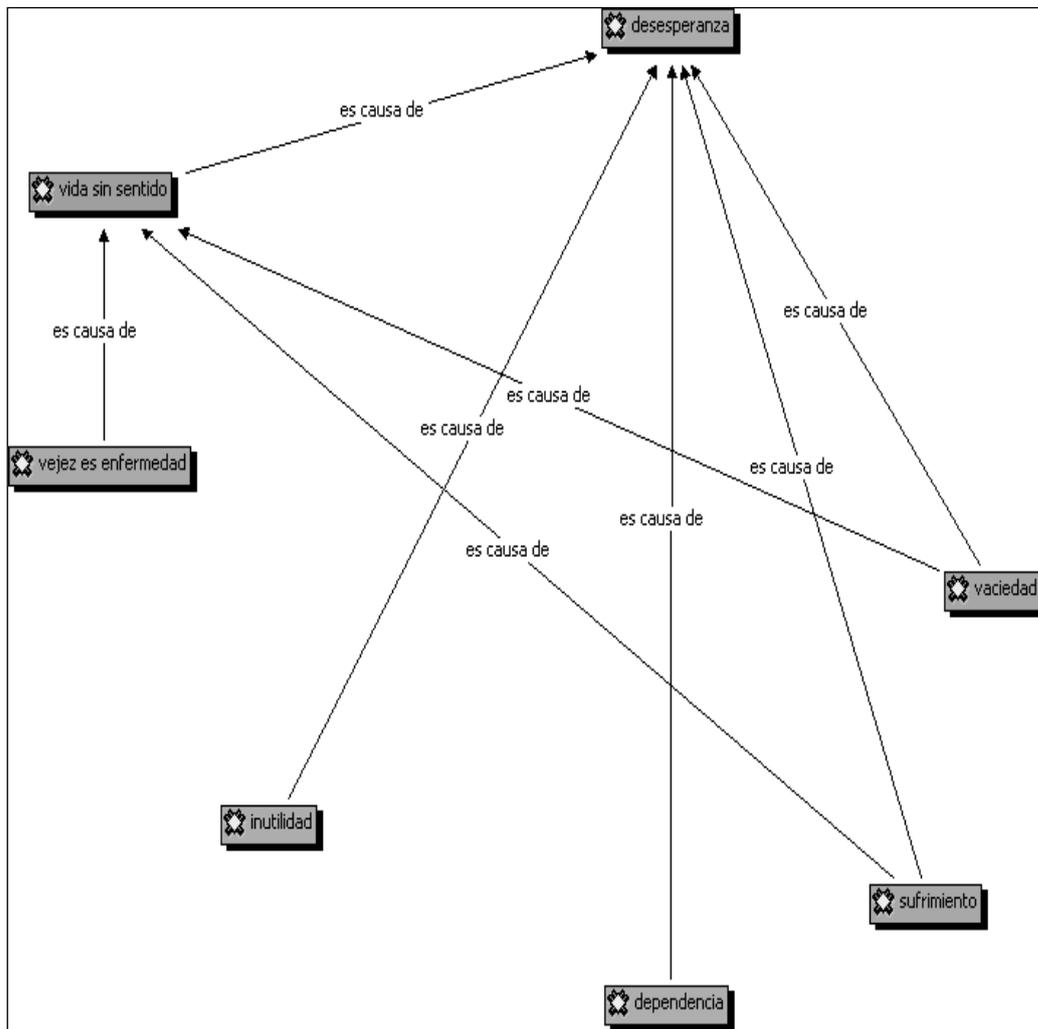


Gráfico 2. Network "desesperanza".

### 1.3. Afrontamiento de la muerte.

La manera en que afrontan la muerte los ancianos muy mayores va a depender de cómo conciba su existencia, en los términos hasta ahora descritos.

Aquellas personas que disfrutan de los años vividos y de la convivencia con la familia, que sacan partido del día a día, que aprovechan las capacidades que les restan para sentirse útiles y rellenar su tiempo, esas personas no suelen temer a la muerte.

La mayoría refiere que no piensa en la muerte, incluso reconoce que no le importa. No ignoran su cercanía temporal, pero pasa a un segundo plano: hay prioridades que lo borran de sus preocupaciones. Saben que a ellos también les alcanzará, pero no les interesa, no está en sus cavilaciones diarias. Suelen haber realizado los preparativos necesarios para no dejar problemas a sus sucesores, pero no planifican en otros aspectos menos materiales.

En las entrevistas no expresaron preocupaciones sobre la vida después de la muerte, los deseos o temores que ello les produjera, más allá de la inmanencia del presente.

**P. 16:** *“¿Para qué voy a pensar en la muerte? Ya vendrá sola. Llegará a todos, y al que menos se piense. Porque no respeta edades ni nada.”*

**E:** ¿Pero piensa en la muerte?

**P. 4:** *“No. No lo pienso. Ahora, si me veo muy mala, muy mala, pues sí lo pienso, pero para tres días que quedan, total me tengo que morir. Mañana o pasado, me tengo que morir igual. No tengo esas ideas.”*

No obstante, la indiferencia que muestran en ocasiones no se corresponde con una aceptación incondicional de la muerte. Es frecuente

que dejen claro su nulo deseo de morir, y manifiestan en más de un caso su negativa a acelerar la muerte.

**E:** ¿Y tiene ganas de vivir?

**P. 4:** *“Sí. Tengo ganas de vivir todavía, aunque sea con dolores, algún dolor siempre tengo.”*

**P. 5:** *“Adelantar la muerte no será bueno. Claro, si está uno agonizando, es preferible que termine uno pronto. Pero adelantársela a la fuerza, no sé.”*

En cambio, las personas mayores que sufren una incapacidad más acentuada, o padecen una enfermedad sintomática, muestran dudas sobre la idoneidad de curarse. Algunos piensan que no merece la pena seguir viviendo de esta manera. Incluso revelan deseos de muerte, que a veces ocultan a sus familiares para no preocuparlos. Si se ponen en el hipotético caso de un sufrimiento más intenso, piden que no se les trate, y con más frecuencia, que no se alargue su vida. La muerte se observa, en estos casos, como una liberación de las ataduras a las que están sometidos, aunque no se acompañe de pensamientos en una vida futura.

**P. 5:** *“Yo me alegraría de morirme, porque para estar padeciendo... Yo ya no puedo hacer nada. A ver qué voy a hacer. Mientras que me pueda sujetar, pero si me tienen que dar la mano y me tienen que llevar, es mejor que me muera. Prefiero morirme. Antes de verme en una silla de ruedas, y que me tengan que llevar para acá y para allá, prefiero la muerte.”*

**E:** Bueno, otra cosa quería preguntarle. ¿UD piensa algo en la muerte?

**P. 9:** *"Nada, cuanto antes llegue mejor, si aquí no pintamos ya nada. Si estamos solos y ya a esta edad, ya qué vamos a pintar. Cuando estuve en la guerra yo no pensé si me pegaban un tiro, nunca. Lo único que tenía miedo es que me cogieran prisionero. Y ahora lo único que tengo miedo, es a que me dé cualquier cosa y que me tengan que atender, pero yo mientras me llegue la muerte y no me tengan que atender, cuanto más pronto mejor."*

**E:** ¿Pero tiene ganas de morirse?

**P. 23:** *"Pues... a veces sí. Porque doy mucha guerra. Tengo que ir al váter muchas veces, porque tengo la orina mal. Y la caca por la mañana también. Así que eso. Luego después tengo la dentadura mal. Me han puesto una y no puedo comer lo que quiero. Y no puedo, y doy mucha guerra a mi hermana. Y yo pues muchas veces sí que me quiero morir. Se lo digo de verdad."*

**P. 21:** *"Quiero morirme porque mi hija está pasando mucho. Me tiene que llevar a rastras y todo. Se tiene que levantar de noche varias veces...Quiero morirme ya pronto."*

## 2. ¿Cómo consideran la atención que se les dispensa?

Los ancianos que presentan una visión negativa de la longevidad, pueden tener reticencias con la atención sanitaria que reciben. Han sido poco numerosos los entrevistados que refieren que su opinión no se valora, y que no se les atiende bien por estigma de la edad.

**P. 24:** *“Me han ido a ver en el hospital, pero no me han mirado como es debido. Porque hay mucha gente y tienen que espabilar. Ya de mayor no miran como es debido.”*

Como contraste, la mayoría reúne un buen concepto de los médicos y profesionales sanitarios que les atienden, así como de la profesión sanitaria en general. Algunos destacan la confianza que tienen con su equipo de atención primaria, en quienes creen ciegamente, sin dejar de ser críticos en algunos aspectos funcionales u organizativos.

**E:** ¿Qué piensa usted de los médicos?

**P. 8:** *“Pues me parece que están haciendo una labor muy buena. Gracias a ellos, para qué vamos a decir otra cosa, gracias a ellos.”*

**P. 10:** *“Los médicos, mal ninguno. “*

**P. 18:** *"Y con los médicos estoy encantada. Tuve una enfermedad, un cáncer también, me cortaron un pecho. Pero también lo llevé muy bien... Lo llevé bien. Me atendieron muy bien los médicos, pero muy bien, muy contenta, mucho."*

**P. 20:** *"Pues yo con la doctora tengo mucha confianza en ella. Yo confío mucho. Mi marido padecía como yo, una artrosis exagerada, y tengo y tenía él una confianza loca en ella."*

**P. 16:** *"Ahora mismo, como trabajáis los médicos, como se nos cuida, es envidiable. Por esto es por lo que está la vida mejor que anteriormente. Porque antes había de médicos mucho descuido."*

La historia de los contactos con el medio hospitalario es mayoritariamente positiva. Algunos mayores describen alguna mala experiencia en casos concretos. En general, sienten que al anciano se le respeta, y que no se crean diferencias en el trato dispensado con respecto a pacientes más jóvenes.

**P. 18:** *"Si estoy mala, y tengo que estar en un hospital, me tengo que estar. Y que me cuiden los médicos. Y sea lo que sea. Si en los hospitales tampoco se está mal. Dentro de estar malos, que antes los pobres viejos no se podían curar, y ahora vamos allí con unas camas que da la gloria, con una limpieza que todos los días la visten de limpio, que todo eso vale mucho. Eso no es pagado con ningún dinero."*

**P. 27:** *"Pero a mí, como me miraban tan bien, yo creo que no me dolía tanto, porque te duele cuando te miran mal."*

En algunos casos, la satisfacción con el sistema sanitario les lleva a pensar que la atención que reciben es mejor que la que existía antes. Consideran que ha progresado mucho, de modo que ha alcanzado niveles técnicos impensables en su juventud. Por el contrario, aparece en algunas entrevistas nuevamente la actitud negativa sobre la vejez, llegando al extremo de pensar que es una atención inmerecida, porque no han concurrido méritos suficientes para disfrutarla.

**E:** ¿Usted cree que se trata bien a las personas mayores?

**P. 18:** *“A mí me parece que sí. Yo muchas veces me digo, si nos dan más de lo que merecemos. Los podían dar más a los jóvenes y dejarnos a la gente mayor. Porque son jóvenes, y los mayores ya qué. Hacemos gasto y no trabajamos.”*

En la convicción de que la atención recibida no se ajusta a los méritos contraídos, puede intervenir la asunción de pobres conocimientos en salud que esgrimen algunos mayores, como se deduce del siguiente ejemplo:

**P. 13:** *“Ahora estamos muy atendidos. Lo que a lo mejor no sabemos es ser enfermos, y también nos tendríamos que educar. Porque yo escucho en los programas gente como yo que se saben explicar como yo no sé, explican de la enfermedad cómo tienen, cómo tal, como a mí me gustaría. Por eso yo le decía que yo qué voy a decir, si a lo mejor no sé si padezco o merezco. La verdad.”*

De las afirmaciones realizadas por los entrevistados se deduce la preferencia por una relación paternalista con el médico. Podemos poner en

duda si el juicio es razonable, en base a que pueda no ser una decisión bien informada. Pero el analfabetismo en salud que predomina en la muestra seleccionada, no determina inevitablemente que el sujeto no decida en función de unos valores bien formados. Aunque es un problema muy frecuente en la cuarta edad, no se puede considerar que por ser el paciente muy mayor no es capaz de participar en las decisiones sanitarias.

**P. 7:** *“Hombre si yo veo que me están haciendo algo y no adelanto nada, pues seguro que se lo digo. Ahora si veo yo que es una cosa que a los 2-3 días de estar allí me espabilan, pues no se lo voy a decir tampoco.”*

**E:** ¿Y si se pone muy mala y la tienen que llevar a algún lado?

**P. 11:** *“Pero que no me alarguen la vida. Que no me anden poniendo cosas para alargarme un mes o dos más de vida. Que me tengan que dar un calmante para quitarme los dolores, pero que no me alarguen la vida.”*

En nuestro entorno cultural todavía prevalece la idea de que la familia es la depositaria de la información, reduciendo al anciano a una mera comparsa en la relación clínica, debido a la “conspiración de silencio” tradicional<sup>31,303</sup>. Existe la creencia de que el anciano no va a ser capaz de asimilar la información, con lo que privándoles de ella se les evita una previsible angustia<sup>324</sup>. A la persona mayor se la tutela, se la matizan los síntomas que refiere o se la dirige en los interrogatorios<sup>271</sup>. Pero debemos tener en cuenta que privar de la palabra y de información relevante para la toma de decisiones supone tratar al paciente como un disminuido moral y desproveerle de su autonomía<sup>30</sup>. Y sabemos que limitar la autonomía puede llevar a consecuencias negativas para el paciente, por la pérdida de control sobre la propia vida, los efectos perniciosos para la salud y la disminución de la autoestima<sup>333</sup>.

Debemos entender la concepción paternalista de la relación médico-paciente dentro del contexto cultural español, ya que la cultura modela la relación entre el paciente, el médico y la familia en la toma de decisiones sanitarias<sup>339</sup>. El bajo nivel educativo de la muestra hace que se posicionen en un nivel inferior al del médico, al que consideran en cierto modo infalible. El médico es quien tiene el dominio técnico, y el paciente no debe discutir sus decisiones. También están influenciados por un determinismo religioso, o en su defecto, por el propio destino, que deja muy poco espacio para la propia voluntad de la persona mayor.

**P. 7:** *"Si me dicen, "hale se lo hacemos o si no se muere UD", pues que hagan todo lo que quieran. Me da igual. No me preocupa de ná. Es que tampoco le vas a decir a un médico... no es tampoco normal."*

**P. 4:** *"Ah, pues si tuviera que quedar ingresada en el hospital, pues que me ingresaran, y allí me harían lo que pudieran."*

Esta relación clínica es aceptada por el grueso de los entrevistados, con escaso espacio para la crítica. Probablemente como profesionales sanitarios debamos potenciar un modelo más acorde con la participación del paciente en sus decisiones clínicas, que será más fácil de implementar en generaciones sucesivas de mayores, cuando éstos sean más conscientes de su derecho a defender sus valores y preferencias. Y siempre teniendo en cuenta que no es tan importante el contenido de la información que se suministra, como la calidad de la relación humana que se establece (paciencia, claridad en las formas...). Habría que aproximarse a modelos deliberativos o interpretativos, como los propuestos por Emanuel<sup>107</sup>, en los que se respeta la autonomía del paciente, pero sin que se ejerza como una

toma de decisiones en solitario. Sobre ello volveremos de manera más desarrollada y exhaustiva en la discusión del trabajo.

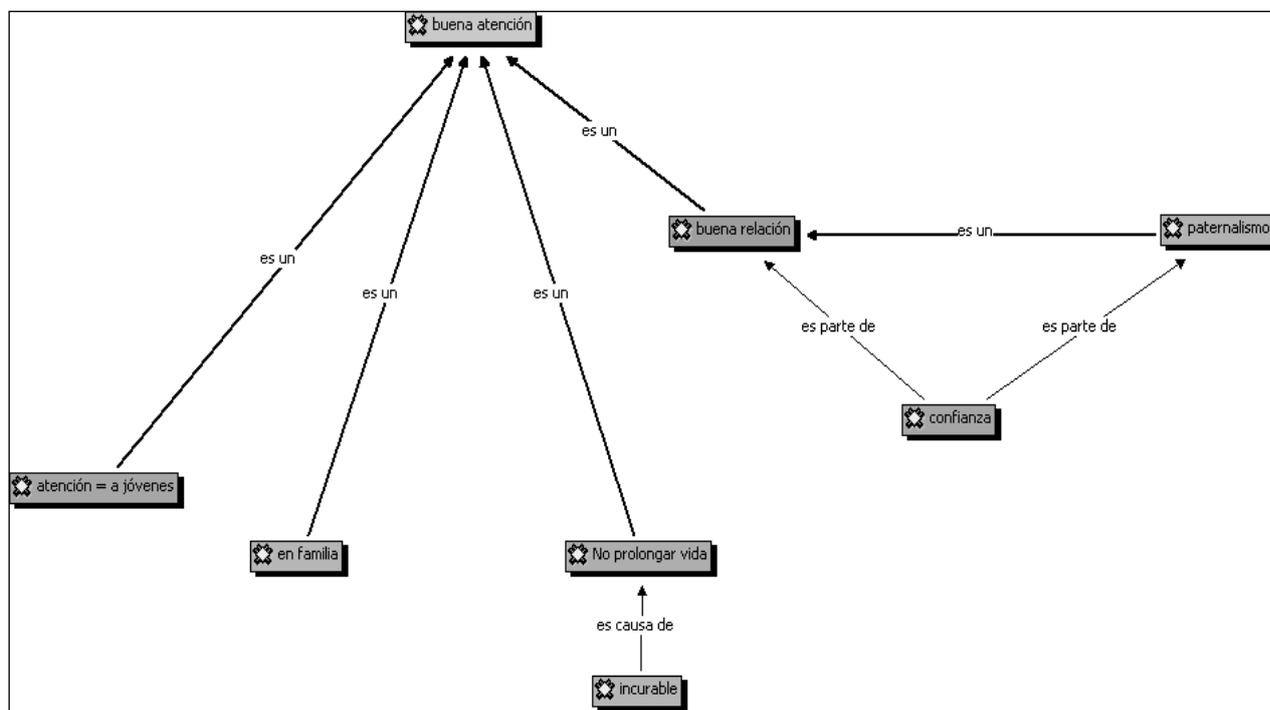


Gráfico 3. Network “buena atención”.

En el gráfico 3 se esquematizan los factores que los entrevistados entienden que comprenden una buena atención, así como aquellos valores que desean encontrar en la asistencia a la que aspiran, y que se vislumbran en los epígrafes siguientes. La confianza que depositan en sus médicos es el máximo exponente de la relación clínica que desean, basada en un paternalismo blando que justifican. La atención que reciben, por otro lado, es buena, porque se les trata igual que al resto de la población, sin discriminación por la edad. Otros componentes de una buena atención para las personas muy mayores son la presencia de la familia, y no pensar en medidas que prolonguen la vida ante un proceso incurable (lo desarrollaremos más adelante).

### **3. ¿Cómo quieren que sea su asistencia sanitaria?**

Este punto, central en la investigación que nos ocupa, engloba diferentes aspectos de interés en la actitud del nonagenario ante el entorno sanitario.

Al anciano mayor le preocupa cómo va a ser el final de su vida y, por lo tanto, qué cuidados va a necesitar y con qué intensidad, qué resultados quiere obtener, dónde se va a realizar esa atención, y cómo va a gestionar estas preferencias. Estos planteamientos son los que vamos a ir desglosando en los puntos siguientes

#### **3.1. Atención en el proceso de morir.**

Una característica de la edad avanzada es que en este momento de la vida se entremezcla el proceso de morir con los años que quedan por vivir. La expectativa de vida a los 90 años en España es corta, aunque va creciendo. Estaba en 4,1 años para los varones y 4,8 años para las mujeres en el año 2012 (fuente: INE), decreciendo según sea mayor la edad del anciano.

A pesar de la cercanía temporal de la muerte, los ancianos entrevistados no piensan habitualmente en ella, salvo cuando se enfrentan a la enfermedad o a la incapacidad. Parece enviada al subconsciente, pero emerge cuando al sujeto se le confronta con el proceso de morir.

¿Cómo piensan que sea la muerte ideal? Desean que curse de una forma rápida, súbita, de forma que no dé tiempo a enterarse.

**P. 1:** *"Hombre, pensar sobre la muerte, todo el mundo piensa sobre la muerte. Lo que tiene es que la muerte tiene que llegar. ¿Qué puedo esperar yo ya de 91 años? Yo lo que me alegraría es que me quedara de pronto y me muriera."*

**E:** ¿Y usted, cuando llegue su hora, cómo quiere que sea su muerte?

**P. 6:** *"Pues que sea una hora cortita, y que Dios me ayude."*

**P. 3:** *"Pues como dice el refrán: "poquito mal y buena muerte". A ver; tendrá que ser como Dios quiera. Pues eso, que tuviera una muerte feliz."*

**P. 8:** *"Me tiene que llegar. Lo que hace falta es que me dé un ataque como decimos en los pueblos, y me quede seco. Eso es lo que hace falta."*

**E:** Pero cuando se muera, ¿cómo quiere que sea su muerte?

**P. 27:** *"De repente. Se ríen mis hijos, les digo me tengo que morir sentadita aquí. Yo en casa me quiero morir."*

Es una preocupación generalizada que se padezca sin dolor, sin sufrimiento. Y para conseguirlo no suelen escatimar en solicitar los medios necesarios.

**P. 5:** *"Tengo miedo a que me dé yo mala muerte."*

**E:** ¿A qué llama mala muerte?

**P. 5:** *"Hombre, a que padezca mucho, o que tenga dolores, o que muera de un golpe o un accidente. Eso todo el mundo lo tiene."*

**E:** ¿Y si se pusiera muy mala?

**P. 4:** *"Pues quedaba allí. No pido nada. Lo que quisieran. Que me quitaran los dolores es lo único que quiero. En fin, si me muero, me muero, pero... que me quitaran los dolores."*

Si una situación angustiosa se prolonga, el deseo más frecuente es no demorar el final, no prolongar la agonía.

**E:** Entonces, ¿que no hagan todo lo que tienen que hacer?

**P. 11:** *"No, que me dejen de morirme en paz".*

La muerte es un momento de culminación de la existencia. Por este motivo, su deseo es que sea un periodo vivido con paz, con tranquilidad. Es

prioritario vivirlo en plenitud, con sensación de estar "completo", habiendo cumplido con el programa vital de uno mismo en el mundo.

**E:** ¿Y cómo quiere que sea su muerte? ¿Lo ha pensado?

**P. 12:** *"Pues que sea bien, poquito mal. Poquito mal y buena muerte."*

**E:** ¿Y cómo es la buena muerte?

**P. 12:** *"Muerte que sea tranquilita, y en paz. Digo yo que cuando llegue estaré yo tranquila. Que esté yo todo completa de conformidad, que Dios nos dé."*

### **3.2. Atención sanitaria al final de la vida.**

En el curso de las entrevistas realizadas, no surgió espontáneamente el tema de planificar anticipadamente cómo quieren que sean los cuidados que se les procuren al final de la vida, sobre todo en caso de incapacidad. Esta omisión permite entrever que las personas muy mayores no tienden a pensar en su estado de salud futuro, salvo que se les pregunte directamente por ello.

Todavía mantienen una actitud dependiente en la toma de decisiones, no se sienten capacitados o dotados de la potestad de elegir. Probablemente los profesionales sanitarios dedicados a la atención de los muy mayores debemos acostumbrarnos a escuchar, porque para que las personas muy mayores expresen sus valores necesitan tiempo. Si les

dejamos hablar, manifiestan actitudes, deseos, y aspiraciones, con las que transmiten sus preferencias en cuanto a la atención que esperan.

### **3.2.1. Intensidad del tratamiento.**

Un grupo importante de participantes expresaron su deseo de ser tratados a toda costa, como posible consecuencia de un rechazo encubierto a la muerte. Esta aspiración es más frecuente si el paciente no se siente enfermo y tiene una actitud vital más positiva, con aceptación de la vejez. Desde ese punto de vista, no desean la muerte, sino seguir viviendo una vida que merece la pena.

**E:** ¿Pero tiene miedo a la muerte?

**P. 3:** *"No. Tengo miedo como todo el mundo. Tenemos miedo a morir, que vamos corriendo al médico para que nos cure, ¿no? Pero más pronto o más tarde nos tenemos que morir. Así que es así."*

**P. 4:** *"Yo lo que quiero es que me curen, dure lo que dure."*

**P. 25:** *"Si hay que operarme, pues que me tendrían que operar, aunque sea tan mayor."*

En un caso fue la propia experiencia sanitaria previa la que animó a la entrevistada a valorar que si volviera a estar grave ingresaría en la UCI sin problemas.

**E:** ¿Y por qué no quería ir a la UVI?

**P. 14:** *“Ay, porque yo no había entrado nunca, y yo no quería ir a la UVI. No sabía lo que era, y estuve un día y una noche.”*

**E:** ¿Y cómo fue la experiencia?

**P. 14:** *“Bien. Allí me trataron bien. Estaba todo lleno de cables, yo no, me pusieron el oxígeno, me pusieron de todo, y ya te digo...”*

**E:** ¿Y si ahora se pone muy mala otra vez, y se tiene que ir a la UVI?

**P. 14:** *“Ahora entro, ahora ya sí. Ahora ya entraría en la UVI. Ahora me dicen, pues pa dentro tienes que ir, pues voy. Ya le digo, que estuve bien.”*

Quando el individuo no reúne condiciones físicas o psíquicas para vivir su vejez con plenitud, es más probable que dude sobre la idoneidad de tratar. Sugieren que habrá que poner los medios para intentar la curación solamente cuando se atisben posibilidades reales de curación. Y son aún más importantes los resultados que se obtengan con la terapia. Un tratamiento cuyo resultado sea el aumento de incapacidad o dependencia del enfermo, no es un resultado deseable para muchos ancianos.

**P. 8:** *“Yo creo que cuando me ponga ya pocas esperanzas puede haber. Hombre, puede haber, porque todo tiene cura, pero ya llega un momento de que ya no puede ser. Porque ya una cosa me tiene que dar para que me muera... que ya se acaba la gasolina.”*

Algunos son aún más radicales, y piensan que a una persona de su edad no se la debe tratar de forma intensiva.

**E:** Pero si se pusiera muy mala y la tienen que operar, ¿qué hacemos?

**P. 21:** *"Pues nada. Que no me operen. Pa qué ya. Si ya no puedo con las coplas..."*

Aquellos individuos con mayor deseo de muerte, que no quieren vivir en circunstancias de limitación o dependencia, o que presentan enfermedad sintomática incurable, rechazan ser tratados de forma intensiva. La principal aspiración que se deduce de sus afirmaciones es no prolongar la vida.

**E:** Que le quitaran los dolores, aunque eso supusiera morirse antes...

**P. 7:** *"Sí, porque alargar la vida es lo peor que veo yo. Yo lo único que veo mal en los médicos es que una persona que ven que no tiene solución, que la estén ahí alargando y alargando, eso es una cosa muy mal hecha. Todos no somos iguales, pero... (...).*

*Que me hicieran lo que quisieran, lo que me hiciera falta. Ahora, lo que no le diría nunca es que me alargara la vida. Que me quitara los dolores si podía bien, pero si no, fuera. (...).*

*Yo si alguna vez caigo en el hospital, no lo quiera Dios que yo acabe en un hospital, yo si me empiezan a dar vueltas yo le digo claramente al médico "a mí no me alargue usted la vida ¿eh? A mí me quita los dolores si puede, y andando, y contra más pronto vaya mejor."*

**E:** ¿Y si se pone muy mala y la tienen que llevar a algún lado?

**P. 11:** *“Pero que no me alarguen la vida. Que no me anden poniendo cosas para alargarme un mes o dos más de vida. Que me tengan que dar un calmante para quitarme los dolores, pero que no me alarguen la vida.”*

Aceptan el tratamiento sintomático o paliativo, porque ya referimos que solicitan una muerte buena, sin dolor o sufrimiento. Rechazan la obstinación terapéutica, entendida como “la utilización de medios tecnológicos para prolongar artificialmente la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible y terminal”<sup>30,367</sup>.

**P. 2:** *“Pero yo cuando veo personas como dos que hay aquí que han estado en la cama dos años, no hacen nada ni ná, eso para qué lo quieren ahí. La familia descansa y ellos también.”*

**P. 11:** *“Si le digo la verdad, dicen que no se quieren morir. Pues yo sí. Porque ¿qué hago yo aquí? ¿Qué hago? Aquí hago cosas, pero todo el tiempo que estoy en Madrid, no es que sea un estorbo, porque me cuidan bien, pero...”*

En cambio, la corriente mayoritaria en la muestra estudiada, en especial los pacientes que valoran la vida tal cual viene, son partidarios de tratar los procesos morbosos que concurren, con la intensidad que requieran, según criterio del médico.

**P. 4:** *"Si tengo que ir al hospital, pues voy. A lo que me digan. No pondría pega ninguna. Yo lo que quiero es que me curen, dure lo que dure."*

**E:** Pero si usted se pusiera muy enfermo, sí le gustaría ver al médico...

**P. 7:** *"Hombre, claro que le avisaría. Y que me hicieran lo que quisieran, lo que me hiciera falta."*

No les interesa acelerar la muerte, sino que la vida transcurra según su curso. Un participante se atrevió a introducirse en el tema de la eutanasia, aunque no quiso profundizar por no meterse en terrenos pantanosos, alegando ignorancia sobre el tema. Lo consideró rechazable, fundamentalmente porque desvía los designios divinos, o bien porque se enfrenta al criterio del médico que conoce lo que necesita el enfermo.

**P. 5:** *"Si lo pasara mal... Es que hay quien dice que nos adelantaran la muerte. Yo no digo nada de eso. Al parecer, uno que padece mucho, pues desea la muerte. Pero esos que salen en la televisión que les pongan una inyección para que los maten... no digo nada. Yo no sé qué opinar de eso. El otro día una mujer que llevaba pidiendo la muerte no sé cuánto tiempo, que luego a la noche siguiente dijeron que ya se había muerto... Yo no sé opinar de eso... Si está padeciendo uno mucho y no tiene salvación, pero vamos a ver quién dice que me acaben de matar."*

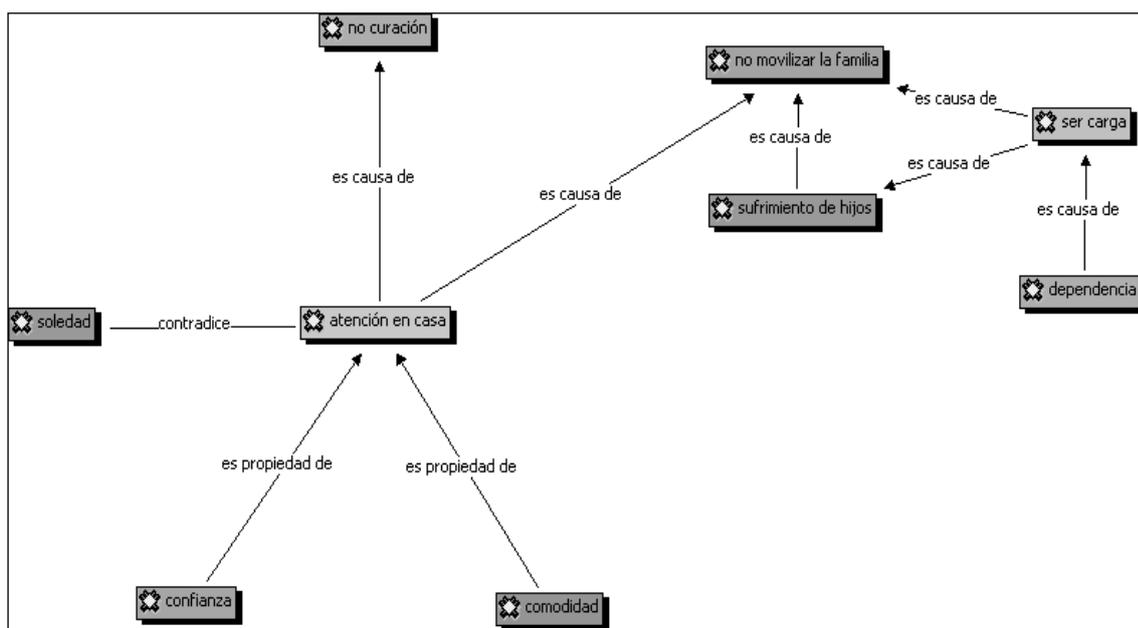


Grafico 4. Network "atención en casa".

### 3.2.2. Lugar de atención.

¿Dónde desea ser tratado un anciano muy mayor? Según lo deducido de este estudio, la respuesta es clara. Todos los entrevistados afirmaron que querrían pasar los últimos días de su vida en casa, por muy distintos motivos. Estos se reflejan en el gráfico 4.

**P. 1:** "¿Que dónde querría morirme? En mi casa. Si fuera en el hospital, y no tengo más remedio... pero es que tendría yo la ilusión de morir en mi casa."

**P. 6:** *"Si me pusiera muy mala...pues hombre, llevarme al hospital. Pero pudiendo, como en tu casa no estás en ningún sitio."*

El motivo fundamental es el rechazo a la soledad. La propia casa garantiza que se estará con los "suyos", con los seres queridos, con quienes se tiene más confianza. Con ello el afecto está asegurado.

**P. 4:** *"No, no, no, no, yo digo que me quiero morir en mi casa porque me gusta morir aquí, y que me viera mi marido y mi gente. Pero estando allí, todo el mundo muere allí en el hospital, ¿no?"*

**E:** ¿Dónde preferiría estar en sus últimos días?

**P. 23:** *"Estar en casa. Porque se tiene más confianza, se tiene el cariño de las personas, y eso."*

**P. 1:** *"Si me tienen que llevar, y no tengo más remedio... me alegraría morir con los míos. Al pie de mi mujer o mis hijos, o mis nietos. ...mejor que morir solo."*

Además se evita que los hijos tengan que desplazarse, al tener el lugar de cuidados más cercano. La dependencia a la que se asocia muchas veces la vejez, crea sentimientos de ser una carga en el anciano. En este caso, prefiere pasar los últimos días de vida en casa, para evitar movilizar a la familia entre el hospital y el domicilio.

**E:** ¿Qué ventajas ve a morir en su casa?

**P. 1:** *“Porque por no andar al revuelo la familia.”*

**P. 10:** *“Si tengo que morir, casi mejor en casa. Que no tengan que estar ellos que voy que vengo, como pasa con muchos.”*

La casa reúne los objetos personales y los recuerdos de las personas mayores. Igualmente, los cuidados dispensados por los cuidadores informales son los que abrigan más cariño, aunque presentan dificultades en cuanto se agrava la dependencia y la enfermedad. La casa tiene un valor simbólico importante, que pierde significado cuando se afronta el sufrimiento.

Cuando la persona muy mayor se enfrenta a un empeoramiento de sus procesos de base, pasa a pensar que en el domicilio no se pueden proveer los cuidados adecuados. Cuando se presenta una enfermedad aguda, en general, el anciano quiere ser trasladado al hospital. No porque le atraiga su estructura u organización, sino porque lo interpreta como un entorno más seguro.

**P. 9:** *“Porque aquí sé que no me pueden atender. Aquí sé que si me pongo malo ni me pueden quitar los dolores, ni me pueden curar ni me pueden hacer nada. Pero yo, encantado de la vida, si tengo que ir, voy, y en paz.”*

**P. 17:** *"Si me pongo muy mala, pues llamo a este cacharrito [el botón de teleasistencia], y viene la ambulancia a por mí, y que me lleven a Talavera. Aquí en casa, quién me va a cuidar... Hombre, yo si digo a mis sobrinos que vengan... Pero están trabajando y yo no voy a estropear que el día de mañana no puedan tener su pan. En fin, que no. Yo prefiero ir a Talavera."*

Consideran que en el hospital se respeta a las personas mayores.

**E:** *¿Usted cree que se respeta a las personas mayores en el hospital?*

**P. 1:** *"Sí, si se respetan. A mí me se han portado muy bien. Yo todo lo que puedo hablar del hospital muy bien."*

El hospital dispone de más medios técnicos al servicio de la curación.

**P. 4:** *"Estando allí me lo arregla el que fuera. Si me llevan, no voy a pedir venirme a casa estando mala. Si me quejo, vendrán a ver lo que tengo, y aquí no tengo a quién llamar."*

**P. 9:** *"Si me pusiera muy malo, pues tendría que ir y ya está. Conforme, a ver qué iba a hacer. Porque aquí sé que no me pueden atender. Aquí sé que si me pongo malo ni me pueden quitar los dolores, ni me pueden curar ni me pueden hacer nada. Pero yo, encantado de la vida, si tengo que ir, voy, y en paz."*

Los ancianos entrevistados suelen preferir el traslado al hospital en caso de emergencia. Creen que en su pueblo, en su casa, no van a poder ser atendidos como requieren. Lo cual no quiere decir que vayan satisfechos. En sus expresiones se denota un poso de resignación, o de aceptación de lo inevitable.

**E:** Si tuviera que volver al hospital por cualquier otro motivo, ¿iría sin problemas?

**P. 1:** *"Claro, me costaría mucho trabajo ir, pero claro, pero si fui el año pasado, cuando me operó aquí el doctor... Yo siempre que he ido me han atendido muy bien, muy bien."*

El hospital es seleccionado como lugar de tratamiento, pero no es el sitio elegido para morir. Se suele manifestar la esperanza de volver a casa para morir. Es el lugar donde están los suyos, donde tienen dispuesto su enterramiento, donde están sus raíces y sus posesiones terrenales...

**P. 8:** *"No, miedo por qué va a dar el hospital, si allí van a curarle a uno. Van a curarle a uno o atenderle bien hasta que se muera. Pero yo para morirme allí no querría. Por ejemplo que me ponga así tan malo, tan malo que me muero de todas maneras, en vez de cogermme y llevarme allí para morirme en Talavera, quedarme y morirme aquí en casa. Ese era mi deseo."*

**E:** ¿Y cuando muera, dónde quiere que sea?

**P. 17:** *"En mi pueblo. Vamos, que si muero en otro sitio, que me traigan aquí. Tengo mi sepultura hecha y todo."*

**P. 14:** *"Pues si me muero en el hospital, pues... pues que me traigan aquí, que tengo la sepultura comprada, aquí con mi marido."*

No obstante, las experiencias en el hospital fueron positivas en el común de los entrevistados, lo cual favorece el pensamiento de volver a él si fuera necesario.

**E:** ¿Y usted cómo cree que atienden a las personas mayores?

**P. 1:** *"Hombre, cada uno hablará según le hayan atendido. A mí me han atendido muy bien, muy bien, donde he estado. Y he estado en Madrid, en Móstoles, y en Talavera. Y en Toledo."*

En muchos entrevistados se advierte una cierta resignación, porque consideran que al final no van a poder elegir dónde morir, sino que les vendrá impuesto por las circunstancias.

**E:** ¿Y dónde le gustaría morir? ¿Aquí en casa, en el hospital, dónde se sentiría más a gusto?

**P. 9:** *"Hombre, más a gusto me sentiría aquí en mi casa, eso de todas maneras. Pero eso da igual, porque una vez que te llegue la hora, adonde te llegue tiene que ser, y ya está."*

En otros casos podríamos tildarlo de conformidad. Es difícil saber a qué se debe. Lo que tendría que preocuparnos es pensar que la indiferencia se produzca por falta de información o de comprensión de las distintas posibilidades de elección en la toma de decisiones.

**E:** ¿Si usted se pusiera ahora mala, dónde querría que la llevaran, al hospital o quedarse en casa?

**P. 15:** *"Pues si pudieran, que me pusieran bien. Como estoy ahora. Y donde mejor sea. Si es mejor en casa, pues en casa. Si es mejor en el hospital, pues en el hospital. Si hay que ir al hospital, pues hay que ir."*



# **DISCUSIÓN**



Una de las metas fundamentales de esta investigación es conocer los factores que determinan cómo consideran la atención sanitaria recibida las personas muy mayores, y por tanto las preferencias sobre la atención sanitaria que reclaman. Queremos igualmente conocer qué características debe cumplir la asistencia sanitaria para satisfacer sus necesidades.

Para conseguirlo, uno de los objetivos de la presente investigación era conocer los valores que sustentan el bienestar subjetivo a partir de los 90 años, de primera mano a través de sus protagonistas, para intentar deducir qué factores determinan las preferencias sobre la atención sanitaria.

## **1. Valores relacionados con la salud del anciano muy mayor. Actitudes al final de la vida.**

### **1. 1. Salud autorreferida y discapacidad.**

Uno de los factores que mejor predicen la satisfacción con la vejez es la salud autorreferida. La salud autoinformada o subjetiva es un aspecto importante del bienestar subjetivo, y está considerada como una de sus principales causas<sup>70,155</sup>, mantiene una buena correlación con la función y la mortalidad<sup>310</sup>, y es uno de los predictores más potentes de felicidad, en especial de la felicidad de las personas mayores<sup>308</sup>.

No hay acuerdo sobre los cambios en la autopercepción de la salud con la edad. Según distintos estudios, la salud autorreferida en los mayores

de 85 años es buena, a pesar de la alta prevalencia de enfermedad y discapacidad<sup>82,192,448</sup>, aunque otros estudios encuentran elevados porcentajes de población anciana que describen su salud como mala o muy mala<sup>293</sup>. En este sentido, un estudio español señala que la salud autopercibida es mejor en los núcleos rurales que en los urbanos<sup>122</sup>.

Es mayoritario el grupo de personas de la muestra analizada que considera que su salud es buena, aunque en un estudio realizado en población anciana rural de este mismo Área de salud de la provincia de Toledo, eran las mujeres y los mayores de 75 años los que describían su salud de modo más negativo<sup>161</sup>. En dicho estudio se apreció que la autopercepción de salud se asociaba con el número de padecimientos crónicos, la frecuencia de utilización de los servicios sanitarios y el número de fármacos consumidos. Probablemente, cuando se incrementa la carga de enfermedades el anciano se considera menos saludable. Los nonagenarios de nuestra muestra no tenían una elevada carga mórbida, lo cual podía favorecer una valoración más positiva de su salud subjetiva.

No obstante, no parece tan importante el número de procesos crónicos padecidos como la sintomatología que provoquen. En un estudio reciente se estudiaron los factores que predecían la satisfacción con la vida en los ancianos muy mayores (por encima de 77 años), y entre ellos destacaba el número de síntomas más que el estado de salud objetivo<sup>113</sup>. Los pacientes ancianos al final de su vida piden no sufrir dolor, ni tener dificultad respiratoria, así como un cuidado de enfermería adecuado<sup>282</sup>. Entre los elementos que componen el ideal de la buena muerte en los ancianos está el que esté libre de dolor y sufrimiento físico<sup>247,398,423</sup>, igual que se ha encontrado en los pacientes más jóvenes<sup>198,354,370</sup>.

Además, según disminuye la capacidad funcional, desciende la satisfacción con la vida. La enfermedad física provoca un déficit en las

habilidades funcionales que puede limitar la independencia del anciano, lo cual facilita que informen de menor satisfacción. Las alteraciones de la función (deterioro visual y auditivo, inmovilidad o pérdida de fuerza) tienen un impacto negativo en el bienestar subjetivo<sup>372</sup>.

Los ancianos entrevistados sugieren que el efecto de su dependencia en otros frena más su satisfacción con la vejez que la acumulación de síntomas. Lo cual reafirma la concepción de que el riesgo de declive funcional de la enfermedad limita más la calidad de vida del anciano y los resultados en salud que la comorbilidad<sup>2</sup>.

## **1.2. Factores que determinan el bienestar subjetivo en la vejez.**

Pero tanto las limitaciones físicas como las pérdidas no son buenos predictores de cómo una persona valora su calidad de vida. En cambio, aspectos del bienestar psicológico como la personalidad o la capacidad intelectual son factores más relevantes<sup>94</sup>. La sensación de autoeficacia o de tener un propósito en la vida son indicadores de una buena calidad de vida<sup>357</sup>. Un sentido positivo de la vida permite incorporar mecanismos de afrontamiento que ayuden a ajustarse a la vejez, los cuales hemos observado con frecuencia en los ancianos entrevistados. Conceptos que han perdido su significado por su uso aplicado a hechos muy diversos, como la dignidad o la vida en plenitud, dan sentido a los últimos años de vida de muchas personas mayores<sup>410</sup>. Los ancianos participantes en el estudio ponen en marcha mecanismos de afrontamiento que les permiten superar sus limitaciones, adaptarse a sus posibilidades físicas y mentales, y vivirlo incluso como un don.

Para contribuir a la satisfacción con la vejez, es importante que tengan control sobre su comportamiento, su entorno y la manera en que

son tratados por otros<sup>136</sup>. Valoran el contacto humano, ser escuchados, sentir empatía y confianza en sus cuidadores<sup>247</sup>. Es fundamental estrechar la relación con los seres queridos<sup>290,370,379,398,423</sup>. Las conversaciones con los familiares hacen que se sientan menos solos en el momento de morir; también alivian a los seres queridos de la carga de tomar decisiones solos<sup>370</sup>. Los pacientes mayores quieren sentirse importantes y valorados como él o ella son<sup>290,398,444</sup>, y ser considerados como personas "completas"<sup>178</sup> y únicas<sup>83,380</sup>.

También es significativo para ellos contribuir al bienestar de otros<sup>379</sup>. La persona debe ser estimulada para alcanzar objetivos llenos de significado, como asistir a bodas, nacimiento de nietos, etc.<sup>72,108,380</sup>. Realizar actividades, tanto físicas como de ocio, es un determinante de la satisfacción de las personas mayores<sup>453,447</sup>. Participar en actividades simples, como ir a comer fuera, ayudan a dotar de significado y normalidad a sus vidas<sup>423</sup>. Cuando se estudian grupos de mayores con enfermedad, el bienestar subjetivo se relaciona más con la actividad social (teniendo en cuenta que están en mayor riesgo de padecer exclusión social<sup>357</sup>, que con las actividades físicas y las solitarias<sup>60</sup>. En los mayores de 85 años preocupa más el funcionamiento social que la función física o cognitiva<sup>427</sup>. El tipo de apoyo social que reciben es el factor que más influye en su salud autorreferida<sup>310</sup>, siendo más importante el apoyo social percibido que el estado civil<sup>155</sup>.

Para los ancianos entrevistados es importante el contacto social, sobre todo con los seres queridos. En un entorno de confianza encuentran mayor satisfacción y una vida más plena. Pero se sustanció que no son frecuentes las conversaciones con los hijos, ante el temor de crearles angustia o preocupaciones innecesarias ante el futuro.

### 1.2.1. Estrategias de afrontamiento.

Rebajar las expectativas respecto al envejecer puede servir a muchas personas mayores para mantener su satisfacción vital a pesar del declive físico. Un mecanismo psicológico útil para afrontar sus últimos años de vida es la resignación ante lo inevitable. Muchos de los entrevistados son conscientes de que sus déficits son incurables o no son modificables, por lo que la mejor aproximación es aceptar su presencia.

Los ancianos tienen mayor mortalidad que el resto de poblaciones, y muchos han experimentado la muerte de seres queridos. La proximidad temporal de la muerte hace que sean más conscientes de ella, y de que es inevitable. Estas características hacen de ellos un grupo con más conciencia de finitud, de cercanía del final de su vida<sup>213,289,307,421</sup>, de manera que las necesidades en salud se relacionan más con la proximidad de la muerte que con la edad cronológica<sup>94</sup>. Una revisión de estudios sobre pensamientos acerca de la muerte y el más allá en ancianos mayores de 80 años, identificó una visión del final de la vida como aceptación, como algo inevitable<sup>237</sup>. La muerte constituye la conclusión del círculo de la vida, aunque con conexión con el futuro y con las generaciones venideras<sup>289</sup>. Las razones que esgrimen para aceptar la muerte son un descenso de la actividad, la pérdida de capacidad de ser útil, ser una carga, la pérdida de facultades mentales, el deterioro progresivo de las funciones físicas, y un creciente disconfort físico<sup>240</sup>.

Estas estrategias de afrontamiento se hallaron en la muestra que estudiamos. Las personas muy mayores tienden a aceptar la muerte como ineludible, por las razones que se señalan en la literatura. Observamos que muchos ancianos temen más dejar su casa y ser dependientes que la propia muerte. Incluso pueden ver la muerte como una forma natural de terminar una larga vida, no como algo patológico contra lo que hay que luchar<sup>398</sup>. De

ello puede deducirse, como veremos, que pueden preferir tratamientos agresivos antes que enfrentarse al destino.

Sabemos por investigaciones recientes que la espiritualidad también ayuda al afrontamiento en la vejez<sup>118,155,357</sup>. Se puede definir como una relación personal con lo sagrado o lo trascendente que promueve el bienestar con uno mismo y con los demás.

La espiritualidad y la religión juegan un papel importante en las vidas de las personas mayores, y se correlacionan positivamente con la salud física, el bienestar, y con menor mortalidad<sup>216</sup>. Se consideran factores psicológicos y sociales importantes en la vida de los ancianos<sup>93,222</sup>. La religión aporta un sentido personal, control más allá de los recursos personales, confort, intimidad con un poder superior, y reemplaza los valores antiguos por nuevos<sup>216</sup>. Sus beneficios se perciben en que reduce la percepción de pérdida de control y desesperanza que acompaña a la enfermedad, disminuye el estrés y da sentido al sufrimiento<sup>92,389</sup>. Los ancianos con un alto grado de espiritualidad pueden suavizar sus síntomas somáticos atribuyéndolos a la edad más que a la enfermedad, y considerar que su salud es mejor que la de sus coetáneos<sup>93</sup>.

Las creencias espirituales y religiosas a menudo afectan a las decisiones de los pacientes sobre su muerte, de modo que aquellas personas que se aferran a la fe religiosa para adaptarse a su enfermedad, aceptan tratamientos más agresivos al final de la vida<sup>304</sup>. Al contrario, una necesidad espiritual no satisfecha puede afectar negativamente al bienestar de una persona y a su capacidad de soportar dolor y sufrimiento<sup>172</sup>.

Aquellos que se acercan a la muerte presentan una estabilidad o un pequeño incremento de su religiosidad y en la fuerza recibida por la religión<sup>118</sup>. Según se aproxima la muerte, la práctica religiosa de los ancianos disminuye, pero los sentimientos religiosos permanecen estables o incluso aumentan, a pesar de la secularización de la sociedad<sup>216,225</sup>, y se sienten fortalecidos y confortados por ellos. Los ancianos muy mayores cuya creencia en Dios es más fuerte son los que más expresan pensamientos sobre la vida y la muerte, y los que menos, los que muestran indiferencia o creen en la nada<sup>289</sup>.

La espiritualidad aparece espontáneamente en las entrevistas realizadas, aunque otros estudios afirman que los ancianos lo expresan poco<sup>219</sup>. No es así en el caso que nos ocupa, aunque debemos siempre tenerlo en cuenta para no dejar valores del enfermo sin explorar.

En este estudio los ancianos muy mayores manifiestan ideas religiosas, de forma que la creencia en Dios como "Supremo Hacedor" y dominador de todas las cosas, les hace pensar que dependen de lo que Él determine, y renuncian a rebelarse. Lo viven como una realidad impuesta, que no cuestionan. Pero no es la espiritualidad la que les confiere la calma, sino la resignación de que no ganan nada con enfrentarse al destino.

No aparecen pensamientos espontáneos sobre el más allá, y curiosamente, dentro de la tradición católica en la que están inmersos, el miedo al infierno o al purgatorio. No surgen tampoco deseos de estar en paz con Dios mediante la oración o el sacrificio, en contraste con la literatura anglosajona, que refleja más prácticas religiosas de sus ciudadanos. Las diferencias entre la muestra y los estudios cotejados pueden deberse, en buena medida, a la diferencia cultural entre la España de raíz católica, y la religiosidad protestante anglosajona.

### 1.2.2. Factores negativos.

En el polo opuesto a la satisfacción vital de muchos participantes, algunos ancianos entrevistados presentan una visión menos optimista de sus deficiencias. Estas personas mayores caen en el llamado "viejismo" o "ageísmo", también denominado "etaísmo". Utilizamos este término para hablar de una percepción negativa de la vejez, llena en muchos casos de prejuicios, y lo utilizamos en este caso desde la perspectiva de la propia persona mayor<sup>233</sup>. Un importante porcentaje de los ancianos asocian los problemas de salud y la incapacidad al envejecimiento en sí<sup>348</sup>. Los síntomas que padecen son debidos a los años cumplidos y, por lo tanto no son susceptibles de ser curados. Por lo tanto, no merece la pena vivir en condiciones penosas. Según algunos autores, con la edad aumentan los sentimientos de desconfianza y suspicacia, y éstos van asociados a comportamientos poco saludables<sup>33</sup>. Es un problema serio, porque los pacientes con bajas expectativas sobre el envejecimiento pueden buscar menos atención sanitaria para problemas asociados a la edad como la incontinencia urinaria o la depresión<sup>348,349</sup>. Los ancianos "fatalistas", que consideran que varias enfermedades son parte normal del envejecimiento (como las enfermedades cardíacas, la artrosis o el insomnio) son menos proclives a recibir servicios sanitarios preventivos, y los sujetos "nihilistas", que piensan que no se puede hacer nada para tratar dichos procesos, es menos probable que tengan un médico habitual<sup>162</sup>. En cambio, aquéllos que presentan percepciones más positivas de su vejez son más proclives a realizar conductas preventivas en las siguientes dos décadas<sup>231</sup>.

Uno de los problemas fundamentales que reflejan los ancianos entrevistados es la pérdida de independencia, que se ve como una amenaza para la integridad de la persona, especialmente en los países occidentales. A la hora de mantener la dignidad al final de la vida uno de los obstáculos más importantes son los sentimientos de ser una carga para otros<sup>72, 371,379,398</sup>, también en mayores de 80 años<sup>237</sup>.

En la muestra estudiada es frecuente el temor a convertirse en una carga para los que les rodean, que aparece como elemento motivador importante para tomar decisiones sobre cuidados que impliquen lo menos posible a la familia. Las cargas que suponen para sus allegados son de provisión de cuidados físicos, presenciar su muerte o decisiones de sustitución para tratamientos de soporte<sup>370</sup>. Los sujetos que se ven como una carga para otros consideran que no son capaces de dar nada a cambio de lo que reciben<sup>72</sup>. Así, el sentimiento de "ser una carga para otros" es invocado con frecuencia por los que solicitan una muerte acelerada<sup>334</sup>. La autopercepción de ser una carga para otros es informada como un problema o miedo significativo en el 19-65% de los pacientes terminales<sup>263,388</sup>.

Estudios cualitativos muestran que los ancianos se dejan llevar por estereotipos de género cuando valoran la carga del cuidador: las mujeres están más preocupadas por ser una carga para otros al final de la vida, mientras los hombres expresan visiones más autorreferidas, como el deseo de vivir más tiempo<sup>361</sup>. En países desarrollados, el envejecimiento de la población se acompaña de disminución del tamaño familiar y una mayor propensión de los mayores a vivir en casas separadas de los hijos<sup>355</sup>. Familias más pequeñas y cuidadores más envejecidos provocan una importante sobrecarga familiar<sup>436</sup>.

La autopercepción de carga se ha identificado como un factor relevante en la toma de decisiones clínicas, como la elección del lugar de fallecimiento, las voluntades anticipadas y la aceptación del tratamiento<sup>263,436</sup>. De hecho, en la muestra estudiada, como veremos, supone un peso importante en las decisiones futuras la intención de reducir la carga que se impondrá a la familia. El temor a ser una carga puede ser un motivo importante, también, para prepararse para la muerte.

## **2. Actitudes ante la muerte.**

Las diferentes maneras de concebir la vida influyen en la gran heterogeneidad de formas en cómo la gente mayor habla de la muerte<sup>67,65, 75,76,100,129,133,178,205,237,240,297,307,317,360,387,398,421,438</sup>.

### **2.1. No pensar en la muerte.**

Las personas muy mayores observan el futuro desde dos perspectivas, el futuro inmediato y una perspectiva de futuro más a largo plazo<sup>289</sup>. La visión positiva del futuro inmediato tiene que ver con la vida del día a día, modelada por las actitudes de confianza en las relaciones personales y en la fe en un poder superior. Les lleva a apoyarse en las capacidades residuales y en las actividades sociales para ser razonablemente felices. Algunos viven la vida "día a día", prefiriendo no considerar los problemas hasta que ocurren; incluso creen que no se debe planificar el futuro porque son "materias de dominio de Dios"<sup>65</sup>. Es un futuro contingente incierto, acompañado o no de enfermedades crónicas serias, para el que no quieren planificar. En este caso, son personas que prefieren no pensar en la muerte porque les crea ansiedad. No tienden a establecer planes de futuro que comprometan su tranquilidad.

Este es un pensamiento generalizado entre los ancianos entrevistados, que evitan pensar en la muerte porque les crea preocupaciones innecesarias, y no está en sus manos modificarlo. En este caso, es difícil plantearse que quieran planificar su futuro, sobre todo si no advierten que la muerte esté cercana. No quieren pensar en la muerte,

porque están aceptablemente adaptados a su vejez, y realmente no quieren morir.

## **2.2. Prepararse y hablar sobre la muerte.**

Los pensamientos sobre los valores orientados al futuro y la vida y la muerte, en cambio, indican una perspectiva más a largo plazo. Para el hecho de la muerte en sí suelen hacer preparativos anticipatorios, pero cuando la muerte está cercana, están más dispuestos a pensar, discutir y planificar<sup>65</sup>. Piensan que la preparación de la muerte será correcta si pueden nombrar alguien para tomar decisiones, saben qué esperar de su condición física, tienen los asuntos financieros en orden, las preferencias de tratamiento por escrito, y saben que el médico está cómodo hablando de la muerte y el morir <sup>378,380,423</sup>.

Los pacientes muy mayores analizados en nuestra muestra quieren dejar los problemas familiares resueltos con antelación, de modo que en el momento de la muerte puedan sentir que han completado su ciclo vital sin dejar cargas a los seres queridos. Pero hablan de preparativos en el sentido material del término (económicos, legales, etc.), pero no de dejar cerrados temas más abstractos como el nombramiento de un representante, o la toma de decisiones en caso de incapacidad.

En las personas muy mayores la muerte se presenta cercana en el tiempo, y entra dentro de la lógica que quieran hablar de la muerte con sus cónyuges, hijos o amigos. No suelen extenderse sobre el hecho de morir, sino sobre el periodo de dependencia y deterioro que lo precede.

Pero en el caso de los ancianos de nuestra muestra predomina el deseo de no hablar sobre el significado de la muerte. Puede no existir la necesidad de verbalizar esas emociones, hecho sobre todo observado en mujeres y en aquellos con mayor nivel de religiosidad<sup>378,379</sup>. En algunos se puede deber a que no entra en sus intereses vitales, hay otros problemas que centran su atención<sup>65,236</sup>. En otros puede ser signo de mala adaptación a la llegada del final de su tiempo.

Las personas muy mayores de la muestra no hablan de la muerte de forma espontánea, pero sí lo hacen al preguntarlos. Pueden hablar de la muerte en abstracto, pero la cercanía temporal les inhibe, probablemente por el miedo a enfrentarse al proceso de morir y el sufrimiento asociado. Pero es interesante abordar la ansiedad que genera, porque se correlaciona negativamente con la satisfacción por la vida y el propósito vital en los ancianos. Explorar el proceso de la muerte y el morir con los ancianos ayuda a planificar los cuidados y tratamientos que el paciente anteponga al final de la vida.

### **2.3. Miedo y deseo de morir.**

Un motivo frecuente por el que las personas mayores rehúyen conversar sobre la muerte es el miedo a morir, experiencia humana normal<sup>254,388</sup>. La muerte es el límite absoluto para las posibilidades, los proyectos y las esperanzas; por eso es la amenaza más poderosa, la que nos hace más vulnerables<sup>121</sup>. Entre los motivos para tener miedo a la muerte se proponen el fracaso en la lucha contra las fuerzas de la naturaleza; las dudas que puede generar sobre creencias, principios y valores personales; la evasión social del tema de la muerte; la preocupación por las reacciones emocionales, el cambio físico, el dolor y el estrés que lo

acompañan; que sume al ser humano en la incertidumbre de lo desconocido; que afectivamente supone una ruptura con todos los vínculos establecidos hasta el momento; y que puede generar culpabilidad por acciones u omisiones cometidas a lo largo de la vida<sup>378</sup>. Puede magnificarse o distorsionarse en individuos psicológicamente vulnerables<sup>387,388</sup>, mientras una personalidad bien integrada parece ejercer un papel protector<sup>178</sup>. Tener bajos niveles de integridad del ego, estar institucionalizado, tener problemas físicos y experimentar problemas psicológicos (neuróticos, depresión) son predictores de niveles altos de ansiedad ante la muerte en ancianos, que es considerado un equivalente del miedo a morir<sup>133,178</sup>. La religiosidad no predice menor ansiedad ante la muerte en personas mayores, aunque sí la reduce en pacientes más jóvenes<sup>133,178</sup>. Posiblemente las creencias religiosas predicen menor ansiedad, mientras las conductas religiosas (por ejemplo, ir a celebraciones) no.

Varios estudios sugieren que el miedo a morir es mayor entre adultos jóvenes y de edad media que entre los ancianos, en los que se estabiliza o desciende<sup>65,76,178</sup>. Uno de ellos sugiere que el miedo a la muerte es estable entre los 61-87 años<sup>76</sup>. También recoge que los ancianos con sensación de autocontrol, fuerte apoyo grupal de otros con creencias culturales similares, mayor nivel socioeconómico y creencias religiosas más fuertes, presentan menos miedo a la muerte.

Las entrevistas realizadas a ancianos muy mayores muestran que no tienen miedo a la muerte en abstracto, aunque sí temen el proceso de morir<sup>76</sup>. Llegado el momento, los ancianos agonizantes deciden no hablar más de ella<sup>178</sup>, porque parece que el miedo a morir puede aumentar al hacerse consciente la cercanía de la muerte, por ejemplo, al recibir la noticia del padecimiento de una enfermedad terminal<sup>75,378</sup>. El proceso de morir genera ansiedad también por temor a recibir tratamientos de alta tecnología que prolonguen la muerte, o a que se niegue la opción de tratamientos de soporte por la edad<sup>360</sup>. El miedo a la muerte lleva a

pacientes, familias o médicos a evitar explorarlo, para proteger al enfermo y no reducir la esperanza<sup>378,388</sup>.

Los sentimientos negativos asociados a la vejez facilitan que algunas personas mayores deseen la muerte, y así lo expresan al entrevistarlos. Hay ancianos menos dispuestos a tolerar los riesgos del dolor y la pérdida funcional que trae la enfermedad grave, debido a la combinación de sus percepciones de declinar actual y futuro, y el haber vivido una vida larga y plena<sup>334</sup>. Para algunos ancianos entrevistados, la muerte es la liberación de las ataduras de la vejez. En un estudio epidemiológico australiano realizado en ancianos, se apreció que el deseo de muerte se asociaba a factores negativos, como discapacidad, pobre salud autorreferida, dolor, desaferencia sensorial o institucionalización<sup>205</sup>. Sin embargo, en una revisión del primer año de experiencia tras la legislación despenalizadora del suicidio asistido en Oregon, el dolor sólo fue señalado por 1 de cada 15 pacientes como motivo en su solicitud<sup>314</sup>. Las razones predominantes para su petición fueron la pérdida de control o independencia.

La falta de soporte familiar también se ha asociado con el deseo de morir en enfermos terminales. En este caso puede ser más frecuente la aspiración de acceder a medidas que aceleren el proceso de morir. Pero en nuestro estudio, los pensamientos sobre la muerte no les llevan a pedir medidas aceleradoras del morir, probablemente porque contradicen su concepción de estar dominados por el destino.

### 3. ¿Cómo consideran la atención que se les dispensa?

La mayoría de los entrevistados reúne un buen concepto de la atención que reciben, tanto de los médicos y profesionales sanitarios, personalizado en su equipo de atención primaria, como de las instituciones sanitarias en general. Estos hallazgos se confirman en estudios realizados en distintos niveles sanitarios<sup>55,201,328</sup>, y están refrendados por datos obtenidos en población española<sup>10,77</sup>. En nuestras entrevistas confirmamos lo expuesto en estudios españoles realizados en ancianos: a las personas mayores les cuesta separar en sus discursos la asistencia sanitaria de su estado de salud, y llenan sus conversaciones de relatos y anécdotas de visitas médicas e intervenciones quirúrgicas, debido a una fuerte vinculación de su existencia con los avances del sistema sanitario<sup>77</sup>.

Los mayores de 65 años expresan niveles más elevados de satisfacción con los servicios sanitarios que los jóvenes, y refieren menos dificultades para acceder a los especialistas. La menor satisfacción de los pacientes jóvenes puede reflejar altas expectativas que no son cubiertas.

En un estudio de satisfacción realizado en el Reino Unido no se observó que los ancianos estuvieran volviéndose más críticos con los servicios sanitarios desde la década de los 80 a la de los 90 del siglo pasado<sup>62</sup>. Esta falta de crítica es difícil de explicar, porque en cambio valoran más su salud que los más jóvenes, y son más conscientes de que su salud física y mental es esencial para su inclusión social. Pero la explicación la encuentran los autores en que los ancianos se sienten "afortunados" con respecto a sus padres, en cuanto al control de su salud. Se sienten agradecidos porque tienen acceso a más tecnología que en épocas anteriores. Este es un aspecto que destacan también algunos ancianos de

nuestra muestra, que se consideran unos privilegiados en el acceso a los servicios sanitarios, y creen incluso que se les trata mejor de lo que "merecen".

Los ancianos entrevistados se sienten respetados, y tratados con igual deferencia que los pacientes más jóvenes, corroborando estudios que también consideran que no se tiene mayor consideración con los jóvenes que con los mayores en el momento de morir<sup>67</sup>.

Según algunos autores la satisfacción con la atención sanitaria podría incrementarse hasta los 80 años, y después declinar<sup>201</sup>. Al envejecer y desarrollar más problemas de salud, la mayor demanda de asistencia puede llevar al paciente a disminuir su satisfacción. Según se tiene relación con el sistema sanitario, las expectativas pueden reducirse. Los pacientes mayores de 80 años que tienen problemas económicos, peor estado de salud, y limitaciones en las actividades de la vida diaria son los que muestran menor satisfacción con la calidad de sus cuidados, probablemente porque tienen más barreras de acceso a los servicios sanitarios<sup>46,201</sup>. Se enfrentan al "viejismo" o estereotipos sobre la vejez, que retrasa su derivación al hospital o a especialistas, e incrementa su derivación urgente, con el riesgo de complicaciones y efectos adversos<sup>326</sup>. Estos pacientes refieren que su opinión no se valora, y que no se les atiende bien por estigma de la edad.

Pero la insatisfacción con la atención que reciben puede derivarse más que de una visión externa, de una visión negativa de la longevidad que sufre el propio anciano. Los entrevistados que lo presentan, si bien poco numerosos, tienen reticencias con la atención sanitaria que reciben, y pueden llegar a pensar que no merecen la aplicación de medios desproporcionados para la utilidad social que creen tener. Estos pacientes pueden valorarse menos a sí mismos, y sentir que deben estar preparados para dejar su sitio en el sistema sanitario a los más jóvenes. No es la

opinión mayoritaria de la muestra, pero debemos tenerlo en cuenta al buscar medios para mejorar la asistencia sanitaria de los más desfavorecidos.

En cuanto a las manifestaciones mayoritarias de que la asistencia sanitaria que reciben es adecuada, debemos tener cuidado. La satisfacción que refieren en inicio puede no ser del todo real; una actitud poco crítica puede reflejar un menor nivel cultural. En este estudio la muestra se caracteriza por ser una población rural, muy envejecida, con un nivel de analfabetismo alto. Es una población con muy baja escolarización porque su etapa formativa coincidió con la Guerra Civil española, en familias en las que la prioridad era el trabajo de los más jóvenes en el campo, o cuidar a los hermanos menores en el domicilio. Algunos pudieron aprender a leer y escribir, pero el analfabetismo funcional es elevado<sup>325</sup>. Entendemos analfabetismo funcional como la incapacidad de un individuo para utilizar su capacidad de lectura, escritura y cálculo de forma eficiente en las situaciones habituales de la vida.

Pero en la visión negativa de la ancianidad, así como en la habilidad de los ancianos para tomar decisiones, también influye un déficit más sutil conocido como "analfabetismo en salud" (*health illiteracy (HI)*, en inglés). Ha sido definido como la dificultad en obtener, procesar y comprender información en salud básica para tomar decisiones apropiadas<sup>386</sup>. Según lo define la OMS, "la alfabetización en salud representa las habilidades sociales y cognitivas que determinan la motivación y la habilidad de los individuos para acceder, comprender y usar la información, de manera que promueva y mantenga una buena salud"<sup>445</sup>. El analfabetismo en salud consiste, en concreto, en la ausencia de habilidades, incluyendo la capacidad de realizar lectura básica y las operaciones numéricas requeridas para funcionar en el ambiente sanitario<sup>3</sup>. La población más afectada es la tercera y cuarta edad, donde HI es especialmente prevalente entre los varones mayores de 60 años con bajo nivel educativo<sup>234</sup>. Su nivel de alfabetismo en salud puede ser

significativamente menor que el nivel educativo general<sup>12</sup>. Estos pacientes con frecuencia no entienden completamente su enfermedad, por problemas para obtener información médica, y tienen grandes dificultades para valorar los riesgos y beneficios del tratamiento, así como realizar elecciones en materia de salud.

Cuando los niveles de alfabetización en salud son bajos la comunicación está comprometida, la seguridad del paciente está en riesgo y el cuidado de calidad no se asegura. Los pacientes mayores iletrados pueden sufrir sentimientos de vergüenza que frenan la comunicación abierta con su médico, y un sentimiento de inferioridad que limite su relación con el sistema sanitario. Distintos estudios señalan que presentan niveles de salud percibida más bajos, peor control de la enfermedad y peor estado de salud, por lo que utilizan con mayor frecuencia los servicios sanitarios, recurriendo menos a servicios preventivos, con lo que generan mayor gasto<sup>3,234,252,315,390,442,455</sup>. En estudios en los que se ha analizado la influencia de la cultura en las preferencias en salud, se observa que la diferencia en las elecciones se debe más al nivel de alfabetismo en salud que a la raza<sup>426</sup>. La incertidumbre que muestran muchos pacientes muy mayores iletrados puede reflejar la incapacidad para detectar los propios valores en salud, cómo aplicarlos a una decisión médica específica, o cómo ponderar los riesgos y beneficios de un tratamiento<sup>386</sup>. Por consiguiente, estamos obligados a realizar esfuerzos para incrementar la información que reciban nuestros pacientes mayores, de forma comprensible, para que sus decisiones se ajusten más a sus valores. Se hace necesario pensar también que las investigaciones futuras deben basarse en que las generaciones venideras de ancianos elevarán su nivel cultural y tendrán más elementos de juicio para valorar su atención sanitaria de forma más exigente.

## **4. Atención deseada.**

### **4.1. Preferencias basadas en valores.**

Las preferencias sobre la atención sanitaria descansan sobre valores y experiencias personales, que configuran la forma específica de entender el mundo de cada uno, y que aplican tanto pacientes como familiares para tomar decisiones o elegir objetivos terapéuticos<sup>313</sup>. Si somos capaces de conocer los valores del anciano sobre el cuidado al final de la vida, podremos predecir las preferencias sobre el tratamiento de forma independiente. La mayoría de ancianos muy mayores a quienes se ha consultado, saben explicitar sus valores en salud<sup>412</sup>; este hallazgo, junto a que sus representantes no pueden conocer con seguridad estos valores, y a que no pueden ser fácilmente predecibles por variables clínicas o demográficas, hace que, cuando sea posible, sea necesario conocerlos directamente de los pacientes.

Entre los valores que el anciano prima al tomar sus decisiones en salud, la literatura médica, tanto cualitativa como cuantitativa, destacan accesibilidad y coordinación, competencia en el control de síntomas y confort al morir, elegir dónde fallecer, oportunidad para preparar la muerte, presencia de la familia, apoyo emocional y personalización de los cuidados, apoyo al proceso de decisión de los pacientes, y ser considerado como una persona "completa"<sup>100,299,311,394</sup>. Una investigación estadounidense que utilizaba un instrumento desarrollado en un importante estudio cualitativo, encontró que el control de síntomas y el dolor, la preparación de la muerte, las decisiones sobre las preferencias de tratamiento y el ser tratado como una "persona completa" eran los ítems más señalados en la satisfacción con los cuidados al final de la vida<sup>379</sup>. Otro estudio cualitativo realizado por

expertos bioeticistas de Toronto, Canadá, explicitaba cinco dominios que conforman la calidad de los cuidados al final de la vida: control adecuado de síntomas y dolor, evitar una prolongación innecesaria del morir, conseguir una sensación de control, alivio de las cargas y estrechamiento de las relaciones con los seres queridos<sup>370</sup>.

Estos valores están en la misma línea de los encontrados en personas más jóvenes, y son también los que consideraría la familia del paciente, que se reúnen en el concepto de tener una "buena muerte". Esta expresión, según resumen de muy diversos estudios, sería una muerte libre de dolor (confort físico)<sup>247,370,398,423</sup>, que englobe la mínima cantidad de dependencia física y mental<sup>181,237</sup>, sin sentimientos de ser una carga<sup>359</sup>, con conocimiento claro de la cercanía de la muerte, con buena comunicación con el médico<sup>380</sup>, en casa rodeado de familia y amigos<sup>187</sup>, con los conflictos personales y los negocios resueltos<sup>237,260,378</sup>, concebida como un crecimiento personal, con refuerzo de la identidad propia<sup>290</sup>, y de acuerdo con las preferencias personales y de la familia<sup>63,79,81,83,241,329,359,380</sup>.

Los valores del paciente no parecen basarse en un punto de vista moral general, sino en situaciones concretas, como pueden ser las circunstancias propias del momento. En un análisis de 42 artículos sobre el significado de una buena muerte, Kehl et al concluyeron que este concepto es altamente individualizado, modificable con el tiempo según cambian las circunstancias vitales y de salud con el curso de la enfermedad, y formado por las perspectivas y experiencias de todas las personas involucradas<sup>211</sup>. Por el contrario, las creencias sobre la muerte se mostraron estables en un año de seguimiento de una cohorte de ancianos en un estudio longitudinal holandés, incluso en los que se incapacitaron en ese periodo<sup>387</sup>.

En cualquier caso, es importante explicitar los valores que satisfacen al anciano al final de su vida, porque predicen con más exactitud los deseos

del paciente que lo que indique en las instrucciones previas<sup>440</sup>. Pero al anciano no le resulta fácil comunicarlos, por los problemas expuestos a continuación.

#### **4.2. Dificultades en la comunicación.**

Los ancianos, en general, quieren discutir los problemas relacionados con el final de la vida, pretenden verse involucrados en su propio cuidado<sup>38</sup>, aunque se resisten a documentarlo en unas instrucciones previas<sup>47</sup>. No obstante, expresan con más facilidad los planes financieros y funerarios que los proyectos sociales o relacionados con su salud<sup>341</sup>.

Diversos estudios han demostrado que los ancianos quieren participar en la toma de decisiones sobre tratamientos de soporte, como reanimación cardiopulmonar (RCP), y esto no cambia con el ingreso por una enfermedad aguda<sup>312</sup>. Desean información sobre los objetivos del tratamiento y los resultados, y poder discutirlo con su médico<sup>222</sup>. Una información realista ayuda al paciente y a los familiares a desarrollar nuevas estrategias de afrontamiento. Estas conversaciones generan esperanza de que recibirá apoyo en una gran variedad de eventualidades.

Otros estudios corroboran que muchos ancianos quieren discutir los problemas del final de la vida con sus profesionales sanitarios<sup>5,129,179,237,280,320</sup>, especialmente los muy mayores<sup>178</sup>, pero al final esto se produce con poca frecuencia<sup>222,259,358,362,415</sup>. Según las personas envejecen, aumenta el contacto con los médicos, sugiriendo que la gravedad de la enfermedad se correlaciona con el incremento de esfuerzos de buscar asistencia sanitaria<sup>335</sup>. Pero es un sentir generalizado que hay poca comunicación con los profesionales sanitarios, tanto durante la

hospitalización, como incluso antes de que ésta ocurra<sup>186</sup>. Bien puede deberse al rechazo de los médicos a hacerlo, por miedo a minar la esperanza<sup>280</sup>, o a los estereotipos sociales negativos sobre los ancianos que influyen sobre los sanitarios. Una revisión sistemática reciente de las discusiones sobre planificación avanzada de los cuidados en ancianos, recoge que las barreras más importantes para desarrollar las conversaciones con los profesionales sanitarios son el rechazo de la familia a discutirlo, la expectativa pasiva de que la familia, Dios u otros decidirán por ellos, y la incertidumbre sobre las enfermedades y el declinar futuro<sup>362</sup>.

Porque aunque exista, la comunicación médico-paciente es muchas veces ineficaz. Una proporción significativa de personas de cualquier edad no comprenden adecuadamente las opciones al final de la vida. Muchos conocen que pueden rechazar tratamientos, pero no comprenden que el tratamiento de soporte puede ser retirado una vez iniciado, o que el dolor puede ser controlado con un incremento de medicación que produzca un doble efecto<sup>364</sup>. Tras conversaciones con el médico sobre tratamientos posibles, el paciente mantiene serias incertidumbres, lo cual le lleva a aceptar tratamientos que no comprende. La mejor comprensión del pronóstico, o de la baja probabilidad de recuperación tras la RCP por parte del paciente, hace que elijan con más frecuencia un enfoque paliativo de sus cuidados<sup>130</sup>. Cuando los pacientes terminales no están seguros de su pronóstico, tienden a sobreestimar su supervivencia, lo cual influye en sus preferencias sobre el tratamiento médico<sup>27</sup>.

Por otro lado, las predicciones de los médicos y representantes sobre las preferencias de los pacientes no son mejores que si se hicieran aleatoriamente<sup>84,90,181</sup>, de modo que las decisiones sustitutivas en este contexto pueden resultar en tratamientos que no reflejan con seguridad los deseos del paciente en escenarios específicos<sup>61,214,238</sup>. Es otro motivo añadido para explorar los deseos del paciente. Después de deliberar con el enfermo, los médicos son capaces de identificar al representante elegido

por el paciente, pero son incapaces de predecir sus preferencias<sup>130</sup>. En general, las preferencias globales en cuanto al cuidado al final de la vida de los pacientes difieren notablemente de las de los médicos<sup>104</sup>, y existe una notable incongruencia entre las preferencias expresadas por los pacientes y familias, y los tratamientos que reciben<sup>375</sup>. Pero, en cambio, hay una correlación sustancial entre las de médicos individuales con las de sus pacientes<sup>171</sup>. La explicación, sugieren los autores, está en que los médicos pueden influenciar directamente las opiniones de sus pacientes, al proyectar sus deseos personales sobre ellos. Pero también puede deberse a que el médico implicado puede adquirir un mejor conocimiento de los valores y preferencias del paciente.

El lugar y el momento en que se inician las conversaciones sobre el final de la vida son importantes para el éxito de su desarrollo<sup>228</sup>. Las discusiones sobre las preferencias del anciano al final de la vida deben comenzar antes de que estén demasiado enfermos como para no poder expresar sus opiniones. El grupo ideal para iniciarlo es en ancianos moderadamente enfermos con enfermedades médicas que incrementen el riesgo de morir<sup>421</sup>. Hay una creciente opinión de que estas discusiones se establecen mejor en el medio ambulatorio<sup>171</sup>.

En el ámbito rural en el que se ha desarrollado nuestro trabajo de investigación se hace más explícita la relación con un equipo de profesionales sanitarios estable, que conoce de primera mano la historia clínica del enfermo, en un contexto histórico, geográfico, cultural y familiar concreto, escenario ideal para establecer una relación de comunicación, un espacio de deliberación en que el paciente pueda exponer sus valores, y el profesional los elabore con él<sup>435</sup>. La figura del médico de familia les recuerda al médico de cabecera tradicional, imagen cargada de afecto y proximidad<sup>77</sup>. Cuando se comenzó a hablar con los pacientes entrevistados sobre el final de la vida, todos los pacientes se expresaron en mayor o menor medida, y no estaban ante su equipo sanitario habitual. El paciente muy mayor puede

estar reticente a hablar con su médico o enfermera, pero estableciendo una relación de confianza es más fácil que comparta sentimientos, deseos, preferencias, etc. Habilitar espacios de comunicación entre el anciano y los profesionales sanitarios puede ayudar a conocer las preferencias de las personas mayores<sup>61</sup>.

Aun cuando los ancianos sienten que es importante compartir sus pensamientos sobre la muerte y el cuidado al final de la vida con sus familiares, tampoco lo hacen con frecuencia<sup>151,196,385</sup>. Muchos confían en que la familia será capaz de aceptar o rechazar tratamientos en su lugar, y de actuar como mediadores entre los clínicos y ellos, por lo que no sería necesario hacer instrucciones previas<sup>208,341,358,360</sup>. A su vez, es difícil comunicar estos temas a los seres queridos; los ancianos pueden pensar que la familia no será capaz de enfrentarse a estas discusiones<sup>419</sup>, aunque realmente agradecerían la oportunidad de hacerlo. Algunas familias quieren evitar esta situación de "riesgo" para la persona mayor, pero así dificultan una exploración más exhaustiva de sus preferencias<sup>297</sup>. Un estudio público realizado en el Reino Unido sugirió que sólo una minoría de la población (34%) había hablado con su familia o amigos, o había escrito algún documento para informar de sus deseos al final de la vida<sup>361</sup>. En dos estudios americanos, a pesar del sentimiento mayoritario de compartir las decisiones en salud, sólo la mitad de los ancianos en la comunidad habían hablado con sus confidentes o habían completado unas voluntades anticipadas<sup>193,208</sup>. Tendían a elegir como representantes a sus cónyuges o a miembros de la siguiente generación, y se inclinaban por otros (familiares o no familiares) cuando los anteriores fallaban. La preferencia es mayor por los miembros de la siguiente generación que por el cónyuge, porque estarán más capacitados para tomar decisiones por ellos en situación terminal. Como contrapunto, en un estudio realizado en ancianos latinos en EE.UU., la mayoría de ellos preferían apoyarse en la familia y limitar su autonomía<sup>212</sup>.

Los ancianos valorados en nuestra muestra tienen confianza en su médico, pero no han hablado con él de sus preferencias ni de sus deseos al final de la vida. No obstante, cuando se les pregunta por ello, son capaces de expresarlo en mayor o menor medida.

Lo que no manifiestan es la transmisión de estos temas a la familia. Subyace un deseo de aminorar la carga que supondría para ellos; en otros casos, piensan que la familia no comprenderá sus quejas o deseos de muerte. Aunque los ancianos de la muestra sienten preferencia por estar acompañados y apoyados por la familia, esperable según nuestra tradición cultural, no parecen encontrarse a gusto hablando con la familia de los planes al final de sus días, en contra de lo hallado en estudios realizados sobre población anciana latina u oriental, que tienen a la familia como unidad fundamental del orden social, en consonancia con nuestro acervo cultural<sup>212,452</sup>.

#### **4.3. Relación clínica.**

Hay una impresión generalizada de que la participación del anciano en su atención sanitaria está más centrada en construir una relación clínica en el tiempo que en la toma de decisiones. Empleamos el término "relación clínica" como sinónimo de "relación médico-enfermo", aunque hay autores que prefieren la primera denominación, porque engloba todos los elementos de la relación, que no son sólo el médico o los profesionales sanitarios y el enfermo, sino que incluye también a la familia, amigos, administración, y a todas las partes que intervienen<sup>165,166,226,343</sup>. Los ancianos acentúan la importancia de la relación médico-paciente, con puntos de vista que no son importantes desde la perspectiva del profesional<sup>337</sup>. Les gusta que se establezca una relación en que se traten valores como la confianza, el apoyo o la expresión de sentimientos: el individuo como opuesto a la

orientación por la enfermedad<sup>183</sup>. Se interesan más por el tiempo que se les dedica y la información que reciben que por el proceso de toma de decisiones<sup>77,331,344</sup>.

Esta impresión se desprende también de las expresiones de los ancianos entrevistados. Valoran que se les escuche, que se les dedique tiempo, que se les vaya a visitar a casa periódicamente. En el ámbito rural es muy estimable no sentirse un número más. Suelen querer, además, que sean los médicos los que realicen aproximaciones para explorar los valores, deseos y preferencias al final de la vida<sup>129,222,258</sup>. En encuestas realizadas sobre población española, también se visualiza que, según avanza la edad, y en relación con la experiencia sanitaria, se sigue dando mucha importancia al trato personal en la elección de la atención en salud<sup>153</sup>.

Es importante considerar que algunos ancianos aprueban la actitud paternalista tradicional de los médicos y no quieren involucrarse en las decisiones terapéuticas<sup>7,43,207</sup>. Es el modelo que en apariencia eligen mayoritariamente los ancianos estudiados. El médico posee los conocimientos médicos necesarios para procurar su curación, y el papel del paciente debe ser acatar las decisiones terapéuticas sin discusión.

La tradición médica asume que los pacientes ancianos prefieren el estricto modelo paternalista de relación médico-paciente. Este modelo, predominante hasta bien entrado el siglo XX, se basa en el dominio que el médico ejerce como patriarca sobre sus pacientes, esperando de ellos la sumisión<sup>168</sup>. En el caso de las personas mayores, individuos capaces de tomar sus propias decisiones, podría estar justificado un paternalismo "débil" o "blando", en el caso de suponer que no cuentan con la información suficiente para tomar decisiones razonables. Sin embargo, es probable que muchos ancianos se sientan más cómodos participando en un modelo intermedio más participativo, en el que el terapeuta recomiende un

tratamiento y el paciente pueda dar o rechazar su consentimiento<sup>383</sup>. Es más, hay autores que defienden que limitar la autonomía traerá consecuencias negativas potenciales como resultado de la pérdida de control sobre la propia vida, como empeoramiento de la salud y de la autoestima<sup>413</sup>.

Son muchos los obstáculos que les impide participar, entre ellos el bajo nivel cultural y el analfabetismo en salud tan frecuentes en nuestra población mayor. Por eso creemos fundamental proporcionarles cauces que faciliten la expresión de sus deseos. En general, quieren recibir información sobre las alternativas terapéuticas posibles, y ser preguntados por su opinión<sup>277</sup>. Prefieren un modelo paternalista aquellos que se sienten poco informados sobre su estado de salud, o lo asumen cuando presentan una enfermedad grave o aguda<sup>383</sup>. Además, la referencia a una figura más autoritaria en la toma de decisiones puede ser un efecto de la cohorte de ancianos actual, que pudiera modificarse al envejecer futuras generaciones<sup>207</sup>.

Algunos estudios propugnan como modelo preferido por la población el de una autonomía ejercida no como control, sino como la adopción de un papel activo en la toma de decisiones, en el contexto de una relación compartida con un proveedor confiable<sup>96</sup>. Los pacientes quieren comprender su enfermedad y las opciones de tratamiento, y verse involucrados en todo aquello que afecte a su calidad de vida. Pero quieren delegar la responsabilidad en el médico en las decisiones que requieren los conocimientos del experto.

Los pacientes muy mayores en nuestro entorno, con un bajo nivel educativo, pueden no entender todas las alternativas terapéuticas, o todos los riesgos de un tratamiento determinado; pero todavía presentan suficiente conocimiento de la situación como para tomar sus propias

decisiones<sup>303</sup>. Ante situaciones hipotéticas, son capaces de elegir con criterio propio.

Emanuel y Emanuel, en un artículo ya clásico sobre la relación médico-paciente, esbozan el modelo interpretativo, en el que el médico ayuda al paciente a aclarar y articular sus valores, sugiriéndole la intervención terapéutica que mejor se ajusta a ellos<sup>107</sup>. Los valores del paciente están a menudo poco definidos; por consiguiente es tarea del médico reconstruirlos, dando apoyo emocional, pero sin juzgarlos. Este modelo se acerca a una medicina más centrada en el paciente que en la mera actuación frente a la enfermedad. Pero Emanuel y Emanuel van aún más allá, proponiendo un modelo deliberativo de la relación médico-paciente, en el que el médico, dando razones, ayude al enfermo a elegir entre todos los valores relacionados con su salud, aquéllos más adecuados para llegar a decisiones prudentes en las acciones elegidas. Las críticas que soporta este modelo se centran en que el médico entraría a juzgar los valores del paciente, con lo cual el límite entre ejercer la persuasión e imponer los propios valores del médico se difumina. Este modelo es muy difícil de implementar, porque supone una implicación del médico muy intensa, con un compromiso continuado de establecer una relación deliberativa con el paciente.

Es probable, además, que el modelo deliberativo de Emanuel sea difícil de desarrollar por el propio paciente nonagenario. Mantener una relación continuada en el tiempo puede ser extenuante para los pacientes más frágiles. Igualmente, es difícil que el anciano muy mayor pueda ejercer su autonomía plenamente, dada su pérdida de independencia física y psicológica. Tal vez sea más realista tender a un modelo interpretativo, en el que se ayude al anciano a explicitar sus valores en salud, y a partir de ellos a elegir qué intervenciones diagnósticas y terapéuticas se ajustan más a ellos.

Pero mantengo que sólo desde el diálogo continuo en la relación clínica se podrán satisfacer las necesidades que en materia de planificación de los cuidados tenga el sujeto. Un modelo en el que el médico se comprometa a reflexionar con el enfermo para que elabore una actitud crítica sobre sus propios valores y preferencias, de manera que si éstos son los más adecuados para justificar las acciones, les facilitemos su realización siguiendo los cursos de acción elegidos.

#### **4.4. Implicación en la propia asistencia.**

Entre los ancianos que quieren implicarse en su tratamiento hay un amplio espectro, desde los que solamente quieren compartir información, hasta los que quieren involucrarse en sus decisiones terapéuticas<sup>38,43,59,128</sup>. Las personas mayores analizadas en este estudio de investigación mostraban también distintas tendencias en su implicación. Algunos preferían tomar las cosas según vienen, sin criticar las medidas terapéuticas pautadas, mientras otros querían tener elementos de información para formar un juicio.

Un estudio concluye que son los pacientes más mayores (mayores de 90 años) los que están más interesados en hacer planes porque su expectativa de vida es más limitada<sup>208</sup>. Por el contrario, en una revisión sobre este tema, se explicitó que las investigaciones cuantitativas demuestran que la edad influye en las preferencias de los enfermos, de manera que cuanto más jóvenes y con mayor nivel educativo, más quieren intervenir en la toma de decisiones<sup>350</sup>. Nuestra investigación confirma que el deseo de los pacientes mayores en implicarse en sus decisiones terapéuticas es muy variable. Aunque la menor implicación que encontramos en ocasiones en los ancianos muy mayores se puede deber

más a su ignorancia sobre medicina o salud que a la falta de deseos de participar en la toma de decisiones<sup>61</sup>.

Los ancianos no siempre quieren involucrarse en las decisiones clínicas sobre su tratamiento; pueden asumir que el médico las tomará por ellos<sup>38,104</sup>. Esto es perfectamente legítimo, pues es un acto de autonomía moral, siempre que se le haya ofrecido la información correcta<sup>368</sup>. Algunos no lo desean, porque les impone una sobrecarga emocional, o les resulta poco útil<sup>5</sup>. En un estudio, un tercio de los ancianos consultados preferían delegar sus decisiones en otros (familia, amigos o médico)<sup>74</sup>, lo que puede generar un riesgo de perder la autonomía personal. En otro estudio poblacional británico, la mitad de los encuestados preferían hacer recaer sus decisiones clínicas sobre los médicos, y se constató que a mayor edad, era más frecuente delegar en ellos<sup>230</sup>.

El problema de delegar en médicos es que pueden estar sesgados en prolongar la vida, comprometiendo valores de calidad de vida importantes para el paciente. Los ancianos con enfermedades crónicas pueden contrapesar los beneficios y riesgos de los tratamientos de distinta forma a como lo hacen sus médicos, porque sus objetivos de tratamiento pueden ser diferentes. En un estudio en pacientes ancianos ambulatorios se registró un rechazo del 40% de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos ofrecidos en los últimos 6 meses de vida<sup>140</sup>. En enfermedades avanzadas (cáncer, EPOC o insuficiencia cardiaca congestiva), el 15-16% rechazaron uno o más tratamientos médicos o quirúrgicos<sup>315,338</sup>. Entre los motivos para rechazar tratamientos, la razón más comúnmente citada por ancianos con enfermedad crónica avanzada fueron los efectos secundarios<sup>338</sup>. El rechazo fue más frecuente entre los pacientes con mayor deseo o mejor comprensión de la información pronóstica, y se asoció a un incremento del riesgo de mortalidad. La severidad de la enfermedad se asocia a un aumento del rechazo a tratamientos, sobre todo aquellos que supongan una carga potencial.

Los médicos suelen utilizar para tomar sus decisiones una racionalidad orientada a los objetivos (curar al paciente, prolongar su supervivencia, o mejorar su calidad de vida), por lo que las decisiones tomadas por el paciente según sus valores pueden ser evaluadas por los médicos como irracionales<sup>416</sup>. La racionalidad suele ser definida como “la habilidad para tomar decisiones basadas en buenas razones”; pero para el paciente las “buenas razones” comprenden una visión más amplia del mundo<sup>195</sup>. Si el médico piensa que no hay buenas razones para rechazar un tratamiento, cree que es irracional, a pesar de ser un paciente competente, e intenta convencerle de lo contrario. Pero el médico tiene la obligación de respetar la libertad de elección del enfermo, siempre que tenga autonomía para decidir, con independencia de lo que esté científicamente indicado<sup>298</sup>. El rechazo a un tratamiento puede deberse a que los médicos pueden estar recomendando terapias que supongan cargas inaceptables, o que no consigan satisfacer los objetivos del paciente. La decisión final requiere una intensa deliberación, en la que no sólo se tengan en cuenta los pros y contras de un tratamiento, sino también las circunstancias personales, las actitudes hacia la vida, el sufrimiento, los valores personales, las emociones y las creencias<sup>164,195,368</sup>. Para atender al paciente según sus preferencias, es más útil mejorar la comunicación médico-paciente en cuanto a sus valores, que centrarse en sus preferencias concretas<sup>90</sup>.

Los ancianos asignan autoridad en las decisiones al final de la vida tanto al médico como a la familia, basándose en sus respectivas áreas de experiencia. Al médico le otorgan autoridad como experto técnico en pronóstico y tratamiento, y a las familias por su interés en el bienestar del enfermo<sup>334,344</sup>. Los médicos son responsables de proporcionar información pronóstica aproximada, de señalar objetivos de cuidado alcanzables, y de hacer recomendaciones específicas para usar o retirar tratamientos curativos, basado en objetivos definidos conjuntamente. Las familias pueden representar los intereses del paciente, definiendo resultados aceptables y estableciendo objetivos de cuidado basados en su comprensión

de los valores del paciente. Incluso muchos ancianos otorgan a sus representantes capacidad de reinterpretar sus preferencias si éstos piensan que es mejor para el paciente<sup>181</sup>. Y las personas mayores asumen que el médico y la familia colaborarán para fundir sus funciones y habilidades. La colaboración puede reducir la carga de las decisiones que tome la familia, y puede permitir a familias y médicos trabajar juntos con mayor efectividad para aportar los cuidados al paciente que estén de acuerdo con sus valores y deseos<sup>43,358,360</sup>. Muchos transfieren la autoridad en la toma de decisiones del médico a la familia cuando el pronóstico para la recuperación funcional empeora<sup>334</sup>.

En un estudio americano, al preguntar a ancianos que viven en domicilio, el 90% quería ejercer control sobre el tiempo y las circunstancias de su propia muerte<sup>213</sup>, situación que se detecta también en ancianos institucionalizados<sup>270,398</sup>. Las personas mayores que quieren controlar su modo de morir están mejor educadas, con un estatus profesional superior y una clase socioeconómica más alta<sup>213</sup>. Esto ocurre a pesar de que las cohortes de ancianos actuales tienen mayor deferencia hacia la autoridad de los médicos que los jóvenes; en su experiencia con el sistema sanitario no han cuestionado la pericia de los médicos. Pero los autores de este estudio señalan que es posible que según las personas se vuelvan más mayores y más enfermas, renuncien con más frecuencia a ejercer su autonomía.

Otros estudios demuestran deseos enfrentados entre "cuidado" y "control" cuando uno se enfrenta a la muerte<sup>358</sup>. Probablemente los ancianos quieren tener voz en los cuidados al final de su vida más que tener control sobre cada decisión sobre tratamientos de soporte (hallazgos que son similares a los encontrados en la población general)<sup>329,370</sup>. Lo que sí se ha observado son respuestas emocionales positivas en los ancianos que discuten sus elecciones, porque aumentan su sensación de control<sup>129</sup>.

Las personas muy mayores que entrevistamos estaban abiertas a la comunicación con los profesionales sanitarios, aunque muy necesitadas de apoyo en ellos para tomar sus decisiones. El problema es que, en general, no se les ha preguntado sobre el grado de implicación que quieren tener en sus decisiones. Es frecuente tratar al anciano como un inmaduro, que no tiene recursos para comprender y manejar la información, y tomar sus propias decisiones en materia de salud. No obstante, con lo señalado en ancianos con mayor nivel educativo, es posible afirmar que ampliando la información y el conocimiento sobre sus enfermedades y su pronóstico, probablemente sean capaces de realizar elecciones más libres. Pero si no se les pregunta es muy difícil conocer el grado de implicación que desean en su asistencia sanitaria. Es probable que haciéndolo encontremos que adquiere gran variabilidad a nivel individual.

En conclusión, las personas muy mayores quieren distintos grados de implicación en las elecciones sobre su asistencia, y si perseguimos un cuidado centrado en el paciente, debemos basarnos en la comprensión por parte del médico del papel que quiere ejercer el sujeto en sus propias decisiones.

#### **4.5. Atención en el proceso de morir.**

En la edad avanzada se hace importante conocer la actitud ante la muerte, porque la salud y las necesidades sanitarias se relacionan con la proximidad a la muerte más que con la edad cronológica<sup>94</sup>. La muerte y el morir son dos conceptos diferentes, dependiendo de si la persona se encuentra en la última fase de la vida o no<sup>178</sup>. Pero en el anciano muy mayor estos dos constructos se entremezclan, de manera que la muerte se ve cercana, y su vivir está próximo al momento de morir.

El ideal de muerte se ha concebido como una muerte tras una vida prolongada y exitosa, sin violencia ni dolor, con el moribundo en paz con su entorno y teniendo algo de control sobre los acontecimientos<sup>354</sup>. Es una concepción prácticamente universal, con coincidencias remarcables entre distintas sociedades y culturas. Una "buena muerte" sería "aquella libre de estrés evitable y sufrimiento del paciente, familia y cuidadores; en general acorde con los deseos de paciente y familia; y razonablemente coincidente con los estándares éticos, culturales y clínicos"<sup>198</sup>. Una mala muerte, en cambio, se caracterizaría por un sufrimiento innecesario, alejado de los valores y deseos del paciente, y por la falta de oportunidad de planificar, resolver asuntos personales, disminuir la carga familiar o decir adiós.

En ocasiones los ancianos muestran actitudes contradictorias hacia la muerte y el morir. Puede ser una "buena muerte" tanto una muerte rápida, sin dolor, como una muerte que dé tiempo a reunir a la familia y a arreglar los asuntos pendientes<sup>297,421</sup>. En dos estudios cualitativos realizados en ancianos se detectó que una buena muerte sería rápida, durante el sueño, sin dolor, y en paz con Dios<sup>421,422</sup>. Los pacientes consideraban que una buena muerte ocurre cuando uno no sabe que es inminente.

En nuestro estudio, los ancianos participantes no suelen pensar en la muerte. Es curioso que parecen verlo, en muchos casos, como algo lejano, a pesar de la edad. Si la muerte no se ve cercana por ausencia de males graves que anticipen una muerte inminente, no la mencionan, probablemente por apartarla de la cabeza, y por no generar preocupación en la familia.

Los pacientes entrevistados se decantan mayoritariamente por una muerte rápida. Consideran que una muerte súbita resuelve varios problemas. En primer lugar, evita el sufrimiento personal, ya que hay un temor arraigado a que la prolongación de una agonía se haga insoportable.

Pero, además, se evita el sufrimiento de la familia y que tengan que movilizarse para proveerle cuidados. Si la muerte no fuera rápida, insisten en que sea libre de dolor, sin sufrimiento físico y psicológico. También quieren que se reciba en paz, con sensación de haber cumplido su papel en el mundo. En este caso, demandan una atención sanitaria que facilite una muerte "buena". En este mismo marco, solicitan que no se prolongue una muerte anunciada, sobre todo que no se prolongue una situación agónica.

#### **4.6. Atención sanitaria al final de la vida.**

En 1997, Cicirelli señalaba que ninguna teoría existente en el momento explicaba por qué un anciano con una enfermedad terminal o crónica que le condujera a una baja calidad de vida elegiría una opción de cuidado al final de la vida u otra<sup>74</sup>. En el *Longitudinal Aging Study Amsterdam* sólo la mitad de la muestra expresó una preferencia a favor o en contra de una o más decisiones médicas para el final de la vida<sup>218</sup>. La comorbilidad, morir de cáncer, la religión y la autoeficacia percibida estaban independientemente asociadas con haber establecido preferencias sobre esas decisiones médicas.

Parece evidenciarse que las personas con problemas serios de salud están más motivados a pensar y hablar sobre el final de la vida con su familia y médicos. Por ese motivo, hay autores que creen que los pacientes muy mayores tienden a compartir más sus preferencias, porque se aproximan a la discapacidad<sup>151</sup>.

En el caso que nos ocupa, los ancianos muy mayores entrevistados hablan de su futuro cercano, incluido la muerte, pero solamente si se les pregunta por ello, y expresan sus preferencias, aunque sea para decir que

no quieren hablar de su final. Sin embargo, encontramos dificultades para explorar estos sentimientos o pulsiones, porque muchos pacientes muy mayores no están acostumbrados a expresarlo con libertad, por el contexto cultural en el que se desenvuelven.

Las percepciones y necesidades de los pacientes ancianos se caracterizan por una considerable diversidad<sup>114,337</sup>; incluso pueden variar entre generaciones distintas<sup>256,275</sup>, lo cual se refleja en diferencias en la frecuencia de utilización de los servicios sanitarios<sup>22</sup>. En un estudio realizado en 1777 miembros de la población general holandesa se encontró que un tercio de los encuestados preferían prolongar la supervivencia, frente a otro tercio que se inclinaba por aumentar su calidad de vida. El tercio restante no expresaba una clara actitud hacia la calidad o la extensión de la vida<sup>330</sup>. En la práctica, las decisiones al final de la vida están determinadas por los valores culturales<sup>68</sup>.

Según algunos estudios, la mayoría de ancianos tomarían la decisión de seguir viviendo, incluso si tienen una enfermedad terminal u otra enfermedad crónica que reduzca su calidad de vida (inmovilidad, dependencia extrema, dolor, pérdida de facultades mentales, etc.), aunque aceptarían otras opciones para otros<sup>74,145,334</sup>. Los que prefieren mantener la vida a cualquier precio suelen ser personas de raza negra, de menor estatus socioeconómico y mayor religiosidad, que dan menor valor a la calidad de vida, y que tienen menos miedo a la muerte pero sí a la destrucción del cuerpo y a morir solo<sup>74,438</sup>. El declinar en la salud o el deterioro funcional puede dirigir al paciente mayor a preferir tratamientos de soporte más agresivos<sup>111,139,439</sup>. Por ejemplo, los que experimentan un deterioro en actividades instrumentales de la vida diaria, admiten la discapacidad como un resultado aceptable, o los que padecen dolor moderado o grave admiten el dolor grave como un resultado aceptable con más frecuencia que los que no lo padecen. Puede darse mayor importancia a la prolongación de la supervivencia cuando se acerca la muerte, porque los pacientes terminales

pueden estar más acostumbrados a una baja calidad de vida, y aceptar mejor los efectos secundarios de un tratamiento agresivo, frente a los que viven la reducción de la calidad de vida sólo como algo hipotético<sup>330,439</sup>. Es posible, en cambio, que el haber padecido enfermedades graves con tratamientos intensivos invite a evitar terapias que prolonguen la vida<sup>330</sup>. En cualquier caso, es posible que los principios racionales para sopesar los beneficios y riesgos de una intervención tengan menos repercusión en situaciones de gran impacto emocional.

La terapia intensiva descrita es una tendencia minoritaria según la literatura médica. No obstante, a pesar de que parece una opción poco generalizada, una proporción importante de la muestra de nuestro estudio quería recibir tratamiento intensivo, aunque prolongue su vida, en parte por miedo a la muerte, pero en gran medida por deseo de extender una existencia que consideran satisfactoria. Incluso una experiencia sanitaria positiva en UCI animó a una paciente a solicitar medidas agresivas si sufriera una enfermedad grave. Es probable que el paciente muy anciano, al sentir la muerte más cercana, acepte tratamientos más agresivos para prolongar su existencia, incluso en estados de salud o funcionales más deteriorados.

Otras investigaciones no sostienen esta tesis. Son mayoritarios, por el contrario, los estudios que reflejan que los ancianos, en general, prefieren maximizar su calidad de vida frente a la cantidad, y evitar investigaciones o intervenciones invasivas<sup>53,375</sup>. Las personas mayores a menudo priorizan la función y el confort sobre el tratamiento de la enfermedad y la prolongación de la vida. Muchos ancianos no quieren tratamientos agresivos que prolonguen la vida, sino que eligen medidas que lo mantengan confortable<sup>47,90,212,245,281,320,330</sup>. Hay una preocupación de no morir "entre máquinas". Es frecuente el temor a ser mantenido vivo cuando uno ya no puede disfrutar de su vida, convertirse en un "vegetal" o vivir en coma. Los sujetos prefieren una muerte "natural" o "en paz". En un estudio

longitudinal de ancianos hospitalizados, la mayoría preferían cuidados “confortables” en los 6 meses finales de vida, y habían establecido medidas para limitar el cuidado agresivo<sup>376</sup>.

En un estudio en el que se preguntó a más de 2500 beneficiarios de Medicare (mayores de 65 años), se observó que la mayoría prefería un tratamiento de corte paliativo frente a la prolongación de la vida<sup>34</sup>. Una investigación cualitativa indica que la edad avanzada influye en las decisiones sobre tratamiento, en el sentido de que el peor pronóstico de la enfermedad grave en la vejez, y el haber vivido una vida larga, lleva a dar más importancia a mantener la función que a la longevidad per se<sup>334</sup>. Otro estudio más reciente señala que los pacientes elegirían prolongar sus vidas sólo si perciben que su calidad de vida es adecuada<sup>419</sup>. Los individuos con enfermedades específicas (cáncer de pulmón frente a insuficiencia cardiaca), mayor dependencia en actividades funcionales, evidencia de depresión, las mujeres y los más mayores, son los que más rechazan la RCP, según el estudio SUPPORT<sup>90,399</sup>. Un estudio en pacientes mayores de 75 años con enfermedad crónica sugiere que según el tratamiento se hace más complejo e invasivo, menos pacientes lo querrían al llegar a la fase terminal<sup>171</sup>.

Aquellos sujetos de nuestro estudio que presentaban mayor deseo de muerte, por tener sentimientos de inutilidad o de limitación en sus actividades previas, rechazaban tratamientos intensivos. La principal razón que aducían es que no tenía sentido vivir en una situación no deseada. Ello no suponía no ser tratado en ningún caso, porque el temor a padecer dolor o sufrimiento es importante en esta población. Sí que piden el tratamiento necesario para no padecer síntomas insoportables en el final de la vida. Algunos, más dependientes de los estereotipos sobre la vejez, no se consideran candidatos susceptibles de recibir terapia intensiva. Pero no dejan de ser una minoría de la muestra estudiada.

En los ancianos entrevistados, frente a lo que se deduce de las investigaciones previas, predomina la idea de recibir tratamiento en cualquier caso. Como mínimo, una terapia paliativa que lleve la vida a término sin sufrimiento. Incluso es mayoritario el deseo de ser tratado en el hospital, porque al estar dotado de más recursos técnicos, humanos y materiales, les proporciona seguridad, como luego comentaremos. Nuestro estudio, pues, se inclina hacia la idea de que las personas muy mayores preconizan la prolongación de la vida frente a la calidad de la misma, frente a lo encontrado en poblaciones ancianas más jóvenes, y en otras culturas. Lo cual no quiere decir que no busquen y demanden la mejor calidad de vida posible al aproximarse la muerte.

En cambio, se detectó en algunos participantes un rechazo a la obstinación terapéutica cuando no hay horizonte de curación; no valoraban la prolongación de una vida sin sentido. Exigen que no se empleen medios extraordinarios o desproporcionados para el objetivo perseguido con el enfermo<sup>185</sup>. Aunque este principio lo aplicaban más bien a los otros, sin definirse en el caso de que la terminalidad les afectara a ellos mismos.

En una cohorte de sujetos mayores de 80 años, seleccionada del estudio *Framingham*<sup>259</sup>, la mayoría prefería medidas de confort al final de la vida, y morir en casa, preferencias que coinciden con las deducidas del estudio HELP<sup>376</sup>. Pero cuando se les presentaban escenarios clínicos específicos, muchos sí que deseaban medidas prolongadoras de la vida (ventilación crónica o alimentación por sonda). Incluso la mitad de la muestra prefería vivir con gran dolor o confusos antes que morir. Los autores piensan que la falta de conocimiento de intervenciones médicas específicas o escenarios hipotéticos puede enturbiar la relación entre los objetivos del cuidado y las preferencias del paciente. En este estudio, la mayoría de participantes eligió morir antes que vivir el resto de su vida en coma o inconsciente, posiblemente porque es un estado más fácilmente comprensible. Estos hallazgos, junto a los de otros estudios, confirman las

limitaciones inherentes a estimar las preferencias según los tratamientos propuestos, porque los ancianos pueden adoptar decisiones terapéuticas basadas en asunciones incorrectas<sup>138</sup>. Esto es lo que puede ocurrir en nuestra muestra, donde los ancianos entrevistados pueden decidir opciones que no comprenden completamente, y que no tienen relación con sus valores.

De hecho, sus preferencias cambian cuando se les da información comprensible. Los ancianos identifican sus preferencias más con los resultados de las intervenciones que con los tratamientos, como RCP en sí<sup>334</sup>; los resultados son personales, como función física y cognitiva, autocuidado, productividad o carga física o emocional de los seres queridos. Aceptan mejor tratamientos más agresivos si el resultado esperado es el deseado, pero no lo quieren si los resultados son accesorios<sup>138</sup>. Las intervenciones serán deseables si pueden devolver al paciente a su actividad vital más valorada<sup>334,416</sup>, y serán rechazables si suponen una carga inaceptable para obtener sólo beneficios marginales<sup>138</sup>. Los objetivos perseguidos predicen las preferencias específicas de tratamiento con una seguridad razonable<sup>111</sup>. Así, las discusiones paciente-médico que se centran en estados de salud aceptables y actividades vitales "valiosas" se ajustan más a los objetivos de cuidado de los ancianos al final de la vida que aquellas que se centran en intervenciones médicas específicas, como RCP<sup>90</sup>.

Por lo tanto, nuestros esfuerzos como profesionales sanitarios deben ir dirigidos a clarificar los objetivos que buscamos con nuestras propuestas terapéuticas, y debemos traducirlos en beneficios de acuerdo a los valores que priman en la población muy mayor: recuperación funcional, mejora cognitiva, reducción de la carga familiar, etc. De hecho, algunos pacientes entrevistados sugieren que decidirían sus opciones terapéuticas según los resultados esperados en términos de función y dependencia, de acuerdo a sus valores más estimados.

Algunos enfermos modifican sus deseos cuando tienen más información sobre los tratamientos de soporte vital, por circunstancias vitales o cuando empeora el estado funcional<sup>111,138,350,353</sup>. En general, se observa que las opiniones cambian cuando dejan de ser hipotéticas<sup>312,358</sup>. Los cambios en los valores al final de la vida frecuentemente incluyen adaptarse al declive de la función física y aceptar tratamientos que se han rechazado previamente, especialmente tratamientos de soporte<sup>83,141</sup>. Sabemos, además, que las preferencias en los ancianos son menos estables que las de otros grupos de población<sup>24</sup>. Los cambios en el estado de salud afectan a las preferencias de un modo predecible; pero las trayectorias de estado funcional en los ancianos, en general y en el último año de vida, no son consistentes<sup>141,243</sup>. Incluso las circunstancias o los estados afectivos pueden influir en las preferencias. Por lo tanto, las conversaciones sobre las preferencias al final de la vida deben repetirse a lo largo del tiempo, para apreciar los cambios al experimentar cambios en su salud u otras circunstancias<sup>138,139,421</sup>. La estabilidad es mayor para limitar o rechazar tratamientos invasivos como RCP, y aceptar tratamientos de confort, y son más estables las preferencias registradas en instrucciones previas<sup>259,320,419</sup>. Aquellos ancianos que quieren tratamientos más agresivos, o que no han realizado instrucciones previas, muestran las preferencias más cambiantes con el tiempo<sup>441</sup>.

Una vez más, lo expuesto confirma el beneficio de aumentar la comunicación con el paciente muy mayor, dado que conocer las preferencias del paciente en momentos de estabilidad nos reafirma en la permanencia en el tiempo de los deseos expresados verbalmente o por escrito, y continuar la conversación en el tiempo nos permite adaptarnos a los cambios en los valores.

Un estudio realizado en Escocia mediante entrevistas semiestructuradas a ancianos mayores de 80 años, sugiere que ellos prefieren servicios que incidan en la prevención terciaria<sup>401</sup>. Más que concentrarse en evitar el inicio de problemas de salud o evitar los riesgos en salud, prefieren servicios sanitarios que realicen esfuerzos en el cuidado de problemas de salud ya establecidos, minimicen el deterioro y las complicaciones relacionadas con la edad. Prefieren servicios que potencien sus capacidades y redes sociales, que les den seguridad, y en el que tengan fácil acceso a tratamiento urgente. No obstante, también aprecian ser admitidos en el hospital si es preciso para restaurar sus capacidades previas.

Nuestro estudio confirma una menor preocupación por la prevención primaria, incluso por el diagnóstico y la curación de las enfermedades. En la cuarta edad parece expandirse el interés por reducir los síntomas y evitar la progresión de la incapacidad, de modo que se reduzca la dependencia y la sobrecarga de los seres queridos.

Lamentan la falta de flexibilidad en la asistencia, que no se adapte a las circunstancias y deseos individuales. Entre las preferencias que muestran los pacientes ancianos, destacan la predilección por la continuidad de los cuidados, y por la gestión de la atención por el médico de familia en el peregrinaje por los distintos niveles asistenciales sanitarios<sup>207</sup>. Una investigación cualitativa realizada en ancianos con comorbilidad en la comunidad en EE.UU. descubrió que sus necesidades estaban mejor cubiertas haciendo énfasis en la continuidad de los cuidados, con una comunicación bilateral excelente y una actitud compasiva<sup>39</sup>. Muchos solicitaron una relación con un coordinador de casos que les ayudara a organizar la compleja logística derivada de sus comorbilidades.

En nuestro estudio destaca la figura del médico de familia, y del equipo de atención primaria en general. El tradicional médico de cabecera emerge como el profesional que mejor conoce al paciente, y se presenta como el mejor candidato a asumir el papel de gestor de casos y de coordinador de los cuidados.

También podemos observar diferencias en las preferencias en salud en el medio rural, donde se han identificado altos niveles de estoicismo y fatalismo, con el resultado de retrasos en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades graves<sup>446</sup>. Los habitantes de estas zonas son menos proclives a intervenciones que prolonguen la vida, expresan mayor confianza en las fuerzas de la naturaleza, y ven la muerte como neutral o beneficiosa<sup>336,428</sup>. Prefieren la continuidad de los cuidados a la fragmentación en los mismos, y priorizan el interés social y por el individuo a la eficiencia técnica<sup>215</sup>.

Probablemente estas investigaciones, desarrolladas en países anglosajones, tengan poco que ver con nuestra población rural, con menor nivel cultural, más dispuesta a aceptar las cosas como vengan, y menos crítica ante la utilización de medios técnicos más agresivos. Si bien debemos pensar en el cambio de actitud que probablemente presenten futuras cohortes de personas muy mayores.

#### **4.7. Lugar de atención al final de la vida.**

El lugar de tratamiento y el lugar de muerte son conceptos diferentes, y por tanto, deben ser considerados como elementos distintos. No tienen el mismo significado para paciente y cuidadores, están sometidos

a cambios en el tiempo, y, por tanto, deben ser preguntados de forma independiente en la población general<sup>4,149</sup>. Pero es posible aventurar que en las personas muy mayores estos dos conceptos se entremezclen, y que, por lo tanto, las preferencias sobre el tratamiento de eventos agudos y sobre el proceso de morir se confundan como sinónimos. Las personas muy mayores observan la muerte muy cercana en el tiempo. Podrían elegir el mismo lugar para curarse en un proceso agudo o para morir. Pero también es posible que cambien cuando aparecen crisis de agudización de enfermedades crónicas, o procesos agudos intercurrentes, como ocurre en poblaciones más jóvenes. Cuando las situaciones terminales se aproximan pueden cambiar las opciones elegidas. Todo esto fue analizado en nuestras entrevistas.

#### **4.7.1. Lugar de muerte.**

El presente estudio confirma la voluntad del anciano muy mayor de morir en casa, como anunciamos en la revisión bibliográfica introductoria. Es importante conocerlo de primera mano, porque la supuesta preferencia de morir en casa de los ancianos ha sido difícil de objetivar. Pocas investigaciones han apoyado esta suposición, dado que los ancianos raramente participan en estudios sobre cuidados al final de la vida. Esto es especialmente marcado en los muy ancianos o frágiles, en los que la muerte se ha definido como "en desventaja"<sup>163</sup>. Los pocos estudios que existen sobre decisiones sobre el lugar de tratamiento indican que la preferencia del paciente es raramente expresada, y aún con menos frecuencia incorporada en las decisiones sobre el lugar de cuidados<sup>145</sup>. La presente investigación pretende contribuir a ampliar el conocimiento en este campo, para aplicarlo en la mejora de la ubicación del anciano al final de la vida.

El principal motivo que registramos en nuestra investigación para preferir vivir en la propia casa hasta el final de la vida es el miedo a la soledad. Los ancianos entrevistados quieren morir con sus familiares y seres

queridos, rodeados de cariño. En este caso, la casa se muestra como un lugar amigable. En nuestra muestra, la mayoría de ancianos tenían buen soporte social. Muchos convivían con la familia o, al menos, la tenían cercana. Incluso una anciana que no tenía familia en el pueblo, era atendida solícitamente por las vecinas. Este entramado de relaciones sociales favoreció también el contacto para realizar las entrevistas. Por consiguiente, son personas que piensan que en caso de enfermedad o dependencia van a ser cuidadas sin reparo con apoyo cercano.

Otra ventaja que otorgan al cuidado en el domicilio es que los hijos que viven cerca no tienen de esa forma que desplazarse al hospital o residencia, se les evitaría esa sobrecarga.

También consideran que es el lugar donde van a poder mantener mejor su independencia, tanto física como de costumbres. Las instituciones restringen, en muchos casos, la movilidad de las personas mayores, y no les permite hacer lo que les plazca en cada momento.

Además, la casa reúne sus posesiones materiales, de las que es difícil desprenderse, e igualmente es el lugar depositario de los recuerdos de toda una vida.

Un estudio mediante grupos focales sobre el ideal de muerte en ancianos detectó que la casa es el lugar preferido para morir en circunstancias ideales por su valor simbólico: sugiere presencia de seres queridos, independencia, familiaridad y provisión de recuerdos<sup>360</sup>. Pero, igualmente, reconoció problemas morales asociados al cuidado en casa: miedos a morir solo, preocupaciones de ser una carga para la familia, y dudas sobre las habilidades en el cuidado de los familiares. Los cuidadores

informales son los más cercanos, pero pueden carecer de los conocimientos técnicos necesarios para mantener la confortabilidad del enfermo en su casa. En cambio, una investigación que analizó entrevistas en pacientes ancianos encontró que las preferencias de morir en casa se debían a que estos sujetos observaban una atención subóptima de la familia y amigos en el hospital o en la residencia<sup>436</sup>.

Hay estudios que avalan que los pacientes jóvenes sufren menos estrés si mueren en casa que en el hospital<sup>452</sup>. Pero, por el contrario, los ancianos tienen motivos para rechazar la muerte en casa, como la ausencia de un cuidador informal, la alteración de las relaciones padres-hijos, el aumento de la necesidad de cuidados íntimos e incontinencia, preocupaciones sobre las circunstancias materiales en las que viven y la calidad de los cuidados en el domicilio<sup>163,297</sup>. Los problemas morales relacionados con el cuidado en casa causan sentimientos de inseguridad y el deseo de institucionalización al final de la vida<sup>202</sup>. Si el cuidado se proporciona en el domicilio, la presencia de tecnología médica y de profesionales sanitarios amenaza el confort de la casa y le da un carácter "institucional"; deja de ser "su" casa<sup>163,360</sup>. La casa es también lugar de abuso y aislamiento para muchos ancianos<sup>246</sup>.

Lo que constatan algunos estudios es que la preferencia de morir en casa se hace menos pronunciada según se acerca la muerte<sup>4,275,285</sup>, y según progresa la enfermedad<sup>32,116,145,163</sup>, de forma más prominente en los más mayores<sup>239,283</sup>. Las preferencias pueden mantenerse estables en el tiempo cuando se consideran situaciones hipotéticas, pero suelen modificarse cuando el estado de salud cambia, empeoran los síntomas o se acerca la muerte<sup>210,403</sup>. Los pacientes cambian de opinión como un mecanismo adaptativo a las nuevas circunstancias, por aparición de síntomas estresantes, comenzar a tener miedo, sentirse vulnerable o preocupación por ser una carga para la familia<sup>163,275,329</sup>.

En un estudio realizado sobre médicos generales en Holanda, éstos reflejaron que los pacientes mayores de 85 años tenían menos preferencias por morir en casa que los ancianos más jóvenes, y mayor tendencia a elegir una residencia<sup>1</sup>. En otra investigación en población anciana en la comunidad, preguntados por el lugar preferido de cuidados en una hipotética situación terminal, la mayoría prefirieron el cuidado en *hospice* (unidades de cuidados paliativos) frente a la casa o al hospital, mientras los mayores de 75 años prefirieron el hospital a la casa<sup>67</sup>. En condiciones de buena salud es más fácil predecir que se puede mantener en el tiempo el deseo de permanecer en casa. Pero según aparecen enfermedades, o progresa el deterioro físico o psíquico asociado a la vejez, aparece el miedo a un cuidado insuficiente en casa.

Por consiguiente, los ancianos muy mayores desean morir en su casa en una situación hipotética ideal, pero cuando la enfermedad se agudiza cambian de opinión, y favorecen la opción del cuidado especializado.

#### **4.7.2. Lugar de tratamiento.**

En cuanto a las preferencias de los mayores sobre el lugar de tratamiento ideal en la enfermedad aguda, según la literatura médica consultada son muy variables, y muy dependientes de los resultados del tratamiento, la opinión del médico y los servicios que se les provean. A menudo los pacientes muestran una inclinación hacia una elección u otra más que expresar una preferencia en términos categóricos; éstas son definidas incompletamente<sup>275,402</sup>. O bien quieren permanecer en el lugar en el que están siendo cuidados<sup>359</sup>. Las preferencias sobre el lugar de tratamiento son, por tanto, dinámicas y difíciles de sonsacar; a menudo se basan en inferencias del médico sin preguntar directamente al enfermo<sup>275</sup>. La no preferencia por ningún lugar ocurrió en el 18-65% de los pacientes, según distintos estudios recogidos por Bell y colaboradores<sup>44</sup>.

Un mayor estatus socioeconómico<sup>173,297</sup>, vivir con el cónyuge<sup>145,173</sup> y ser profundamente religioso<sup>145</sup> se asocian con una preferencia de ser tratado en casa. Igualmente, la dependencia funcional predice unas percepciones más positivas para el cuidado en casa<sup>145</sup>, posiblemente por experiencias negativas previas de yatrogenia en el hospital<sup>144</sup>. Según Higginson<sup>190</sup>, una preferencia por el cuidado en casa puede ser la expresión de la aversión a las desventajas del hospital. Pueden ver el hospital como un lugar “extraño” e “impersonal”, manejado por asalariados, o pueden presentar rechazo debido a malas experiencias previas en el cuidado básico o en el confort, o por falta de contacto previo con el medio hospitalario<sup>37,144,360,402,436</sup>.

No obstante, estudios que han utilizado metodología cualitativa, muestran que los resultados derivados de una enfermedad grave (dependencia, supervivencia, etc.) influyen más en las preferencias de los ancianos sobre dónde ser tratados que los tratamientos empleados para mantener la vida<sup>146,334</sup>. Ante resultados similares con el tratamiento en el hospital o en casa, la preferencia por el lugar de cuidado depende de la disponibilidad de servicios para proveer cuidados. El tratamiento en casa sólo es una alternativa deseable si ofrece resultados similares a los de la hospitalización<sup>145</sup>. Es decir, si somos capaces de proveer cuidados apropiados al anciano en su domicilio, según los resultados esperados por la preferencia del paciente, podríamos atender su aspiración de ser tratado y morir en el lugar ideal.

Los ancianos entrevistados soñaban con el tratamiento en casa en una situación ideal. Sin embargo, querían ser trasladados al hospital en caso de agravamiento de la salud, sobre todo en caso de emergencia. Su casa no proporciona los medios adecuados para tratar un proceso agudo. El miedo al sufrimiento o a una muerte cercana les impulsa a solicitar atención

especializada. La casa no es un lugar idílico para el tratamiento de enfermedad aguda para todos los ancianos; puede ser un lugar estresante, dependiendo de la patología y de tener o no un cuidador<sup>81,144,417</sup>.

Las personas mayores entrevistadas aprecian la calidad técnica de los cuidados proporcionados en el hospital. Recuerdan en muchos casos las experiencias previas, y valoran principalmente la seguridad que proporciona. Lo cual no quiere decir que vayan satisfechos. En sus expresiones se adivina un poso de resignación, o de aceptación de lo inevitable. Abandonan su independencia, su intimidad y su arraigo al trasladarse al hospital, y dudan si podrán volver a su hogar.

Basándonos en las entrevistas realizadas, podemos inferir que el hospital es seleccionado como lugar de tratamiento, aunque no es la solución ideal. Pero no es el sitio elegido para morir. Las personas muy mayores de nuestra muestra manifiestan la esperanza de volver a casa para morir. Quieren morir donde están los suyos, donde tienen dispuesto su enterramiento, donde están sus raíces y sus posesiones terrenales.

#### **4.7.3. ¿Cuál es la elección del anciano?**

¿Cómo definir, pues, cuál sería el lugar elegido por un anciano concreto para ser cuidado en la fase final de su vida? Según distintos estudios, el mejor lugar para morir es aquél que cubra las necesidades del enfermo, y que se ajusta en lo posible tanto a sus preferencias como a las de su familia<sup>44,81,402</sup>. Las preferencias del paciente sobre el lugar de morir se modelan según cómo valore el control de síntomas, la presencia de cuidadores, los cambios en la situación de la enfermedad, el género, la fe religiosa, y las experiencias personales previas de muerte<sup>402</sup>. Los objetivos que persiguen los ancianos al elegir dónde quieren morir son

fundamentalmente el confort y la seguridad<sup>145,240</sup>. Por lo tanto, no hay que fijarse tanto en el lugar físico en el que acabará sus días, sino en el significado que quiera darle a su lugar de muerte. Hay autores que consideran que cuando los ancianos refieren que quieren morir en casa, no se puede pensar automáticamente en un lugar concreto<sup>163</sup>, sino que puede buscar sensación de control, de seguridad, y de influencia en el confort<sup>17,56,144,145,436</sup>. Para muchos enfermos crónicos, lograr una muerte en casa no es tan importante como otros factores descritos como componentes de una buena muerte<sup>379</sup>.

Tener la oportunidad de elegir dónde morir se acepta generalmente como una parte integral de una muerte plena<sup>50,228,273,300</sup>. Para Ellershaw, el lugar de morir es un parámetro importante en la calidad del cuidado al final de la vida, y el respeto al deseo del paciente sobre dónde quiere morir es central en la consideración de una "buena muerte"<sup>105</sup>. Se ha observado, por ejemplo, que los cuidadores de pacientes que murieron en su lugar de preferencia expresan mayor satisfacción con sus médicos de familia que los que no lo hicieron<sup>275</sup>. También que los pacientes que planifican sus cuidados obtienen mejores resultados y es más probable que mueran en su lugar preferido<sup>117,284</sup>. Y si el deseo de morir en un lugar concreto es manifiesto, ello debe movernos a conseguirlo. Wilson et al defienden que una preferencia claramente establecida de morir en casa debe constituir un objetivo de resultado, debe ser una fuerza poderosa motivadora de esfuerzos para conseguirlo<sup>436</sup>.

Del análisis de este estudio también se desprende que los ancianos muy mayores sienten que no se respetan sus deseos sobre dónde morir. Son factores externos a ellos, que no controlan, los que determinan dónde terminarán sus días. No son sus preferencias las que priman en el resultado. Y nuevamente surgen dudas de que sea la falta de información la que establezca los límites a su capacidad para decidir.

En conclusión, las personas muy mayores muestran preferencias parecidas sobre el lugar de tratamiento al final de la vida, respecto a poblaciones más jóvenes. Desean morir en su casa en circunstancias ideales, pero cuando se modifican por la enfermedad, pasan a preferir el ingreso hospitalario. Aunque al aproximarse la muerte querrían volver a morir en su casa.

Tenemos que concluir que el lugar de tratamiento al final de la vida (casa o institución), es menos importante que los aspectos de los que está compuesto el cuidado<sup>145,278</sup>. Es necesario un enfoque individualizado para valorar las preferencias sobre el lugar de muerte y cuidados al final de la vida<sup>377</sup>, de manera que, una vez conocidas, unamos esfuerzos para satisfacerlas. Lo importante, por tanto, no será la ubicación del sujeto en el final de la vida, sino que la muerte se produzca en el lugar elegido. Y para que el paciente fallezca donde quiere tenemos que esforzarnos en que el lugar elegido cubra sus necesidades.

## **5. Propuestas para mejorar la asistencia sanitaria de la población muy mayor.**

### **5.1. Papel de la comunicación de las preferencias por escrito.**

El principal estudio de intervención con actividades de planificación avanzada de cuidados, desarrollado por una enfermera en pacientes gravemente enfermos hospitalizados (estudio *SUPPORT - Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*), que pretendía evaluar si una mejor información pronóstica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación, mejoraban la toma de decisiones desde la perspectiva tanto del médico como del paciente, no consiguió demostrar impacto en la asistencia, debido a que no mejoró la comunicación entre pacientes y médicos, y no aumentó la aplicación clínica de las instrucciones previas<sup>137,399</sup>. Entre las razones que se esgrimieron en los análisis posteriores al estudio para explicar el fracaso en conseguir los objetivos propuestos, destacaban que no valoró la resistencia cultural a discutir los problemas del final de la vida, y a que la intervención se realizó en un momento subóptimo, en la fase aguda de la enfermedad<sup>90</sup>. En cambio, aunque esta investigación no lo demostró, sabemos que la mejoría de la comunicación y la planificación señalan una tendencia al aumento de la satisfacción del paciente y la familia<sup>241</sup>, también entre los pacientes mayores de 65 años<sup>210</sup>.

A raíz del estudio SUPPORT, se replanteó en Estados Unidos la estrategia de implantación de la planificación avanzada de los cuidados,

dejando de estar centrados en la redacción de los documentos de instrucciones previas. Las instrucciones previas (IP), también denominadas “voluntades anticipadas” o “testamento vital” son las “instrucciones que deben tenerse en cuenta acerca de la asistencia sanitaria que desea recibir [una persona] en situaciones que le impidan comunicar personalmente su voluntad” (Ley 6/2005, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud, de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha). Las IP dan a la persona un cierto control sobre el final de su vida, porque extienden su capacidad autónoma de decisión hasta el futuro. La sensación de control la obtienen considerando los valores y objetivos que deben guiar su muerte.

La investigación empírica demuestra que mientras los pacientes y sanitarios expresan actitudes positivas hacia las IP, éstas raramente se completan<sup>19,108,214,238,256</sup>. Mientras presentan gran aceptación social, hay reticencias en la población a redactarlas. Según distintos estudios norteamericanos, sólo se redactan en el 15-25% de los casos<sup>238</sup>, en el 40-45% de enfermos terminales<sup>108,210,353</sup> y en el 0-17,5% de mayores de 65 años<sup>179</sup>. En Estados Unidos el número de ancianos fallecidos con IP redactadas aumentó del 47% en 2000 al 72% en 2010<sup>366</sup>. En Alemania, su cumplimentación es menor del 10%<sup>115</sup>, mientras en Holanda no supera el 7%<sup>418</sup>. En España, los escasos estudios sobre su cumplimentación arrojan datos mucho más modestos, por debajo del 2%<sup>21</sup>. Según datos del Ministerio de Sanidad español la redacción de IP no llegaba al 4 por cada mil habitantes en 2014. (Fuente: Ministerio de Sanidad).

En un estudio reciente realizado sobre población anciana en Castilla-La Mancha, los encuestados reconocían que no conocían los documentos de IP en proporciones cercanas al 90 %, y sólo el 3,4 % las habían completado<sup>19</sup>. Estos datos coinciden con la baja proporción de cumplimentación hallada también en personas mayores en un estudio en Toledo (1,5%)<sup>21</sup>. En España, el reconocimiento legal a través de distintas

leyes (fundamentalmente la *Ley 41/2002*, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y diversas leyes autonómicas), no ha recogido probablemente la demanda de la sociedad, dado que estas leyes reconocen derechos que muchos pacientes no desean ejercer<sup>369</sup>. Muchos pacientes consideran que no es necesario registrar sus preferencias en unas IP; en cambio, prefieren expresarlas verbalmente a los representantes que designen<sup>181,193</sup>. Los estudios de intervención han aumentado su uso, sólo de forma modesta<sup>256</sup>, aunque investigaciones recientes, ejecutadas tras tareas de información y promoción de las IP, han conseguido tasas de cumplimentación en ancianos en la comunidad del 55-60%<sup>219</sup>. Otros estudios actuales, realizados en ancianos norteamericanos, confirman aumentos de su cumplimentación de hasta el 70%<sup>365,395</sup>.

El principal problema de las IP como expresión de la voluntad del paciente es que se han mostrado difíciles de comunicar e implementar<sup>256,353</sup>. Frecuentemente son vagas e incompletas. Las IP a menudo no son bien comprendidas, y se usan sólo cuando está cercana la muerte<sup>65</sup>. Además, hay una gran distancia entre la práctica clínica y los deseos sobre el cuidado al final de la vida expresado por enfermos o familiares; la redacción de IP tiene poco efecto en las decisiones sobre retirada o no iniciación de tratamientos, y no mejoran la congruencia entre el cuidado recibido y los deseos del paciente<sup>214,353,365,388,408</sup>. El estudio SUPPORT consiguió un significativo aumento de la cumplimentación de IP desde el 35% al 78%; sin embargo, esto no se asoció con cambios en el cuidado o en una disminución de los recursos hospitalarios, o afectó directamente a las decisiones médicas<sup>83,90</sup>. El aumento de la cumplimentación de IP en ancianos americanos durante la pasada década tuvo poco efecto sobre la hospitalización o las muertes en el hospital<sup>366</sup>. En un ensayo clínico aleatorizado que comparó un grupo de "tratamiento" al que se le ofreció realizar unas IP, frente a un grupo control, Schneiderman et al encontraron que el hecho de ofrecer a pacientes con una enfermedad terminal la oportunidad de rellenar unas IP no tiene efecto estadísticamente

significativo en el tratamiento médico, gasto sanitario u otros resultados psicosociales o sanitarios<sup>352</sup>. Todos estos datos se han interpretado como que las IP por sí mismas no mejoran la comunicación entre pacientes y médicos, y por lo tanto influyen poco en los resultados.

Sin embargo, otros estudios han mostrado que los pacientes que redactan IP reciben menos tratamientos de soporte o mueren menos en el hospital, lo cual sugiere que pueden influir en las decisiones de los representantes, que interpretan la limitación terapéutica como una instrucción implícita de evitar la hospitalización<sup>97,270,395</sup>. Pero no está claro si esos resultados son congruentes con los deseos del enfermo. También se observó que las personas que habían expresado deseos respecto al final de la vida, pero no los habían escrito, tenían patrones similares de uso de tratamientos de soporte que los que escribieron las IP<sup>395</sup>. La redacción de IP sí sirvió, en este estudio, para que los familiares mostraran menos problemas de comunicación con el médico, y estuvieran más informados sobre el proceso de morir.

La influencia de las IP en el cuidado del paciente y en los resultados, por lo tanto, resulta controvertida. Un estudio reciente indica que los sujetos que han completado IP y han solicitado todo el tratamiento posible, tienen más posibilidades de recibirlo que aquellos que no lo han solicitado; lo mismo ocurre con los que han solicitado cuidados limitados o de confort<sup>365</sup>. Estos autores infieren de estos resultados que las IP pueden influir en las decisiones tomadas al final de la vida. Tal vez las conclusiones que se extraen de muchos estudios sobre las limitaciones de las IP pueden deberse al sobreuso de muestras hospitalarias en la investigación, ya que el verdadero efecto de las IP se debe buscar fuera del entorno agudo<sup>270</sup>.

La dificultad para la expansión de las IP puede explicarse porque éstas no incluyen la perspectiva del paciente. Según algunos autores, la

redacción de las IP no parece afectar al cuidado al final de la vida porque no integra estos aspectos, produciendo poco impacto en el curso de la atención al paciente<sup>180,318</sup>. Pocos enfermos desean expresar en sus IP únicamente instrucciones precisas sobre sus cuidados, sino que desean plasmar sus convencimientos personales sobre valores y objetivos<sup>181</sup>. Sólo el 30% de los pacientes que rellenan IP las discuten con sus médicos<sup>238</sup>, a pesar de que la mayoría de personas dan la bienvenida a médicos que desean iniciar discusiones anticipadas sobre el lugar de morir o el final de la vida<sup>361</sup>. Pero delegar la responsabilidad de las decisiones en familiares o representantes no asegura que los deseos del paciente sean respetados<sup>108</sup>. Muchos pacientes piensan que sus representantes decidirán mejor si siguen su propio juicio, asumiendo que conocen las preferencias del paciente, que si se ajustan a las especificaciones de las IP<sup>83</sup>; es más, muchos pacientes quieren que sus representantes revisen sus preferencias si fuera necesario<sup>90,181</sup>. También mejoraría la aplicabilidad de las IP, si se potencia la comunicación entre representantes y pacientes, en la que se pueda reconsiderar el pronóstico<sup>90</sup>.

Otro problema que dificulta la generalización de las IP, es que son cambiantes a lo largo del tiempo<sup>27,83,281,320</sup>; las preferencias cuando el paciente estaba relativamente sano pueden no coincidir con aquellas explicitadas al acercarse la muerte. Las IP presuponen que las proyecciones del paciente sobre el tratamiento reflejan con seguridad lo que sentirán en el estado en que estén; pero algunos pacientes tienen un patrón de cambio en sus preferencias inconsistente a lo largo del tiempo, por lo que no pueden predecir con seguridad sus valores futuros<sup>139,141,181</sup>.

Si nos ceñimos a las personas mayores, tampoco éstas suscriben unas IP con frecuencia, aunque hay estudios que concluyen que las cumplimentan más que las personas jóvenes<sup>193,219</sup>. Los que las completan, lo hacen para tener control sobre las decisiones para evitar una "mala muerte", y ven en ellas un medio para evitar estrés extra en el momento de

la muerte, al disminuir la angustia y el miedo<sup>179,358</sup>. En una muestra de sujetos mayores de 80 años, tener IP se asociaba a mayor nivel educativo, vivir en residencia, no estar aislado, y no tener síntomas depresivos<sup>259</sup>. En una revisión reciente, las características de los ancianos que se asociaban con mayores tasas de cumplimentación de las IP, eran ser mujer, más mayor, tener más estudios, padecer demencia, un deterioro del estado de salud, y haber tenido la experiencia del fallecimiento de un familiar<sup>219</sup>. Las acometen más los sujetos con peor salud autorreferida<sup>193</sup>.

Pero aunque completarlas es un deseo frecuente en esta población, raramente lo hacen. Puede deberse a distintas barreras, como resistirse a pensar en la muerte, dificultades para anticipar las necesidades que tendrán en la fase terminal<sup>358</sup>, o a que delegan en sus familiares sin necesidad de expresarlo por escrito<sup>179</sup>. Algunos creen que rellenar unas IP supone depositar todo el peso de las decisiones en la familia<sup>358</sup>. Muchos pacientes prefieren que su representante emplee su propio juicio en una situación adversa, antes que ligarse a unas IP rígidas<sup>83</sup>. La escasa cumplimentación de IP puede deberse también a asociarlas con eutanasia, o por posibles cambios en las preferencias de cuidados con el tiempo<sup>237,358</sup>. O bien quieren controlar ciertos aspectos de sus cuidados al final de la vida, pero no hasta el más mínimo detalle<sup>181</sup>.

Se deduce de lo expuesto que las IP no son el hecho central o definitorio de la planificación de los cuidados al final de la vida. Muchas personas se consideran satisfechas con su planificación sin completar unas IP, porque les sirve de preparación para la muerte. En cambio, para otras personas, las IP pueden servirles para articular sus valores, objetivos y preferencias, y pueden proporcionar un marco para facilitar la discusión con otros<sup>170,256</sup>. Para situaciones de incapacidad que pueden ser anticipadas, las preferencias específicas pueden aliviar la carga del representante al decidir en circunstancias concretas. Pero también las IP deben contener valores y objetivos vitales que den coherencia y significado a las preferencias

específicas de tratamiento. Las IP no pueden anticipar todas las situaciones que se pueden presentar; por ello, las IP basadas en valores pueden ayudar más a los representantes ante cualquier imprevisto. El problema es que diversos estudios muestran una pobre correlación entre los valores y las preferencias específicas explicitadas en las IP<sup>256</sup>. Por ello, algunos estudios han intentado encontrar valores que predigan las preferencias del paciente mejor que las IP que redacten. Winter remarca que una historia de valores que incluya la religión, las aspiraciones de longevidad y los deseos de la familia será una buena fuente de información sobre las preferencias de cuidados en caso de incapacidad<sup>440</sup>.

Si las IP se muestran ineficaces para comunicar las preferencias de las personas muy mayores, es necesario buscar nuevos métodos para que se hagan evidentes.

## **5.2. Ampliar el proceso de comunicación de las preferencias.**

Ante la insuficiencia de las IP para explicitar las preferencias en la toma de decisiones de los sujetos, en la década de los 90 del siglo pasado un grupo de bioeticistas reunidos en el *Hastings Center* de Nueva York comienzan a hablar de la planificación anticipada de los cuidados ("*advance care planning*" (ACP)) como un proceso con vocación más amplia e integral, que se desarrolla en el tiempo en el seno de la relación clínica. Para Teno y colaboradores es "el proceso de comunicación entre pacientes, sus cuidadores profesionales, sus familias, y seres queridos en lo referente al tipo de cuidados que serán considerados apropiados cuando el paciente no pueda tomar decisiones"<sup>396</sup>. La ACP pretende asegurar una atención sanitaria consistente con las preferencias de los pacientes cuando pierden su capacidad<sup>206</sup>. Generalmente incluye múltiples conversaciones para

identificar al representante en la toma de decisiones, explorar los valores individuales sobre los cuidados médicos, redactar IP y traducir los valores en planes de cuidados<sup>242</sup>. Debe considerarse como un proceso de discusión y revisión, más que como la formación de una decisión “única y para todo”<sup>358</sup>.

La ACP sucede en el contexto de la relación médico-enfermo, pero también en un proceso de comunicación entre el paciente y sus seres queridos<sup>256,371</sup>. Seymour et al reconocen, más que la primacía de la relación médico-enfermo, que mucha literatura bioética asume, la profunda interdependencia entre el moribundo y su familia, en la cual el papel de esta última es el de representación y mediación entre el clínico y el paciente<sup>358</sup>. Steihauser define el cuidado al final de la vida como “un proceso dinámico que es negociado y renegociado entre pacientes, familias y los profesionales sanitarios, un proceso moderado por valores individuales, conocimiento y preferencias de cuidado”<sup>379</sup>.

La ACP permite a la gente determinar la ubicación de los cuidados y los límites del esfuerzo terapéutico que prolonga inapropiadamente la vida, y facilita la discusión reflexiva de valores y preferencias con los seres queridos en una situación poco estresante<sup>256</sup>. El objetivo de la ACP es cambiar de plasmar el rechazo a tratamientos de una minoría de pacientes a identificar las preferencias de cuidados de una mayoría, de modo que seamos capaces de proveer servicios de acuerdo con las preferencias del paciente<sup>280</sup>. Pero, al contrario, hemos visto que la práctica habitual de planificación de cuidados no se acompaña de una evidencia científica potente de eficacia en optimizar los resultados<sup>241</sup>. Sin embargo, la mejoría de la comunicación y la planificación señalan una tendencia al aumento de la satisfacción del paciente y la familia<sup>241</sup>, también entre los pacientes mayores de 65 años<sup>210</sup>.

Se hace necesario, por tanto, potenciar los procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayuden a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida. Debe hacerse menos énfasis en la documentación de las preferencias del paciente, y más en promover las discusiones entre pacientes y médicos sobre el cuidado al final de la vida, porque hará la ACP más informada<sup>9,238</sup>. Las decisiones sobre cuidados al final de la vida serán más auténticas si se potencia que pacientes y representantes hablen sobre los valores del enfermo a lo largo del tiempo<sup>351</sup>.

Los documentos de ACP redactados por los ancianos no deben contener listas de intervenciones entre las que decidir en escenarios variados de enfermedad, sino que debe incluir su perspectiva de planificación para el final de la vida en relación con las actividades de la vida más valoradas o los "estados peor que la muerte"<sup>334</sup>. Mahon propone que unas IP que contengan sólo dos preguntas sobre sus preferencias al final de la vida, sencilla de realizar, puede proporcionar al médico información suficiente para tomar decisiones en situaciones de incapacidad: a) ¿Quién tomará decisiones por usted si no puede tomar decisiones por usted mismo?; y b) ¿Qué quiere usted que se tome en consideración cuando se tomen decisiones sobre su cuidado?<sup>251</sup>.

Los ancianos prefieren que las IP contengan sólo declaraciones generales sobre valores y objetivos de cuidados que guíen las decisiones médicas en un formato orientado a los resultados, diseñado para clarificar estados de salud<sup>181</sup>. Debemos tener como principio que documentar las preferencias del anciano sólo se debe producir en el contexto de un proceso de deliberación continuado, en el que se revisen periódicamente las decisiones. Esto es importante, porque detectar cualquier cambio en los valores del paciente hace que las decisiones tiendan a estabilizarse<sup>111,353</sup>, ya

que incluso las IP que reflejan los valores del paciente no garantizan la estabilidad de las preferencias<sup>351</sup>. Los procesos de ACP sirven para hacer las preferencias más estables y auténticas<sup>24</sup>.

Un informe de la Agencia para la Investigación y Calidad en Salud americana de 2004 reconocía que había poca evidencia científica consistente que indicara que ACP mejore la experiencia de pacientes y familiares<sup>241</sup>. Tampoco la investigación sobre este tema en España ha sido abundante. Pero como señalan los investigadores del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED), para poder elaborar y proponer protocolos prácticos de planificación anticipada de las decisiones, es imprescindible conocer mejor cómo viven los ciudadanos españoles la posibilidad de la muerte, cómo desean ser tratados en esos momentos finales, qué valores desean que se respeten, cómo quieren que se impliquen los profesionales sanitarios, sus familiares y sus representantes en la toma de decisiones clínicas cuando ellos no sean capaces de decidir<sup>36</sup>. El elemento clave en el que se produce la toma de decisiones pasa a ser el contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario<sup>36,397</sup>. Pero para investigar estas dimensiones, los investigadores que iniciaron el estudio de la ACP percibieron que la metodología cuantitativa resultaba claramente insuficiente, por lo que se hizo necesario un giro hacia la metodología cualitativa de investigación, apoyada en todo caso por los procedimientos cuantitativos<sup>371</sup>. De ello se deduce que estudios como el presente puedan contribuir a expandir el conocimiento de cómo deben ser los cuidados al final de la vida de las personas muy mayores según sus preferencias. Es necesario potenciar la investigación en este terreno, para poder conocer las preferencias de los pacientes muy mayores al final de la vida.

Otra visión que se abre paso en la literatura médica reciente es la orientación de los cuidados en función de los objetivos del paciente. Según este paradigma, no se valorarían sólo los resultados esperados con la

intervención, como el estado funcional, sino también los objetivos individuales del paciente en una variedad de dimensiones (por ejemplo, síntomas, estado funcional o rol social)<sup>321</sup>. Lo crucial en el resultado de los sistemas de atención es en qué grado satisface los objetivos del paciente. Este modelo también se basa en el establecimiento de qué estados de salud son los preferidos por los pacientes, y cuál es su prioridad, para que los sanitarios puedan establecer los pasos para intentar conseguirlos. Este planteamiento exigiría abandonar el paradigma de resultados basados en la enfermedad, para virar hacia un modelo centrado en el paciente. Según Reuben, "el éxito en proporcionar cuidados a pacientes con múltiples enfermedades crónicas, discapacidad grave o expectativa de vida limitada estará sobre todo en considerar los resultados preferidos por los pacientes"<sup>321</sup>. La adherencia a los objetivos de cuidados del enfermo debería definir la medida "gold-standard" de calidad de cuidados al final de la vida<sup>110</sup>. Pero para conseguirlo, el médico debe ser capaz de comunicar al paciente el pronóstico y los resultados esperados, de manera que reduzca la incertidumbre del enfermo a la hora de que éste participe en la toma de decisiones<sup>13</sup>. Además, el diseño de servicios sanitarios debería fundamentarse en los objetivos del paciente anciano, de manera que aspire cubrir sus necesidades.

### **5.3. Favorecer una ética del cuidado.**

La persona muy mayor es un ejemplo característico de ser humano vulnerable, por su elevada susceptibilidad de sufrir daño o enfermedad. La vulnerabilidad del ser humano no es una característica inmutable, podría modificarse. Sobre ello podemos sustentar la obligación moral de realizar acciones en salud encaminadas a paliar estas condiciones favorables al daño<sup>121</sup>. Thomasma esgrime incluso un principio de vulnerabilidad, según el cual "en las relaciones humanas, si hay inequidades de poder, conocimiento o medios materiales, la obligación del más fuerte es respetar y proteger la vulnerabilidad del otro, y no explotar al menos aventajado"<sup>404</sup>. El

compromiso moral con la vulnerabilidad del anciano muy mayor nos tiene que llevar a un cambio de actitud en su atención, que se haga más solidaria. El médico puede sustituir el viejo paternalismo por una beneficencia pura, aportando madurez a la relación médico-enfermo<sup>169</sup>.

En este sentido, propongo acercarnos más al planteamiento de la ética del cuidado, entendida como resultado de la preocupación y compasión por el otro ser humano<sup>272</sup>. La ética del cuidado se fundamenta en la relación con el otro, ponerse en la piel del otro, escuchar y responder a sus necesidades. Las personas muy mayores reclaman comprensión, tiempo, escucha, alivio. Y el profesional sanitario debe ser sensible a las peculiaridades del paciente muy mayor, con sus valores y preferencias específicas. El cuidado supone introducir en la relación asistencial el mundo de los valores, aunque sin transgredir los principios que rigen esa relación. El exceso en el cuidado del otro, puede superar la actuación benéfica, hasta debilitar la autonomía del paciente.

La ética del cuidado es una forma de ética de la responsabilidad, un modo de hacerse solidario ante la vulnerabilidad, que logra que una actitud benéfica sea compatible con el principio de justicia<sup>120</sup>. La relación clínica tradicional se ha basado en la ética de la justicia, en la que los derechos deben ser respetados, de manera que la elección individual no impida tratar a todos por igual. En cambio, la ética del cuidado promueve las circunstancias individuales frente a los principios abstractos. Pero es posible la integración de ambas perspectivas en la relación clínica, de manera que el cuidado se complemente con la universalización de los principios de la justicia. La relación interpersonal en la relación clínica permite reconocer al otro como fuerza moral que exige una responsabilidad. El sujeto objeto del cuidado no es sólo el prójimo que tenemos cerca, sino que se amplía al lejano, en la medida en que también es vulnerable. Para ejercer la solidaridad es necesaria también la preocupación por el otro más lejano, de

manera que esto permita la universalización y, de ese modo, la realización de la justicia<sup>119</sup>.

#### **5.4. Adaptar los servicios sanitarios a las necesidades de los ancianos.**

Hemos valorado en la introducción de esta tesis la existencia de diferentes trayectorias de enfermedad en la población general. Como la dependencia en actividades de la vida diaria es diferente para cada trayectoria, cada grupo requiere una aproximación clínica diferente y diferentes tipos de servicios sanitarios, y las reformas deberían construirse alrededor del paciente típico de cada una de las trayectorias<sup>243</sup>. Joanne Lynn propone que los sistemas sanitarios deben ser diseñados para adaptarse a la mayoría de los pacientes, de manera que, a no ser que hagan otra elección, todo debería funcionar bien porque se incorporan a un patrón prediseñado<sup>248</sup>.

No obstante, hay una serie de elementos que el sistema sanitario debería proporcionar en todas las trayectorias: Planes integrados de cuidados entre niveles asistenciales, gestión de casos, resolución de problemas, prevención de complicaciones y crisis, asegurar confort, planificación avanzada y apoyo a los cuidadores<sup>99</sup>.

El grupo de población que sigue la primera trayectoria de enfermedad (corto periodo de deterioro en las últimas semanas o meses de vida), en todo aquello que supera las posibilidades del equipo de atención primaria, está atendido por las unidades de cuidados paliativos, en lenta pero progresiva expansión en España.

Para la segunda trayectoria (fallo crónico de órgano sistémico), existe la hospitalización de agudos, pero la mejora de la asistencia domiciliaria permitiría la respuesta rápida ante las reagudizaciones, para prevenir ingresos hospitalarios.

La tercera trayectoria (deterioro funcional prolongado con un lento declinar), recorrida por el grupo más numeroso de población, no encuentra ubicación adecuada en el diseño de sistemas sanitarios actual. La Agencia para la Investigación y Calidad en Salud americana señala que los pacientes con deterioro funcional crónico tienen otros intereses, además de los de la curación de sus procesos, cada vez más inviable. Entre esas preocupaciones destacan el control del dolor y otros síntomas, la coordinación de los cuidados entre múltiples ubicaciones y proveedores, asegurar tratamientos que reflejen las preferencias y que mantengan un buen balance beneficio/riesgo, conseguir empatía en la comunicación, reforzar el bienestar (incluido el espiritual), mantener la función, y el apoyo explícito de la familia y cuidadores durante la enfermedad y el duelo<sup>241</sup>. Estos objetivos no es posible satisfacerlos en el medio sanitario actual. Los criterios basados en la enfermedad específica no son válidos para establecer los cuidados que hay que aportar a muchas personas mayores<sup>158</sup>.

Para los pacientes relativamente sanos, un sistema de cuidados centrado en el tratamiento de enfermedades intermitentes agudas es adecuado. Es un sistema diseñado para prevenir la enfermedad y rescatar de procesos agudos. Sin embargo, el modelo sanitario centrado en el manejo de la enfermedad no ha demostrado mejoras generalizadas en los resultados<sup>209</sup>. Los sistemas sanitarios, tal y como están ahora configurados, no están organizados para atender las necesidades del creciente número de personas que afrontan un largo periodo de enfermedad progresiva e incapacidad antes de morir<sup>244,433</sup>. Están diseñados como si la discapacidad o la enfermedad fueran aberraciones, más que una fase que dura meses o años cerca del final de nuestras vidas<sup>99</sup>. Un 40% de los años vividos tras los

65 años de edad lo serán con cierto grado de incapacidad, y es habitual pasar dos ó más años al final de la vida con dependencia en las actividades de la vida diaria<sup>158,244</sup>. El sistema sanitario, tal y como está diseñado, proporciona niveles asistenciales fragmentados, ignora las dificultades que provoca vivir con discapacidad, tolera la iatrogenia medicamentosa y en las transiciones entre niveles asistenciales, desoye las preferencias individuales y proporciona un pobre apoyo a los cuidadores<sup>249</sup>.

Más que centrarnos en la terminalidad deberíamos centrarnos en el concepto de "fragilidad". Fragilidad entendida como un estado de vulnerabilidad que, ante múltiples agresiones, puede reducir al sujeto a una situación de incapacidad prolongada<sup>147</sup>. Y los cuidados paliativos no satisfacen todas las necesidades de estos pacientes; sólo lo harán al final de sus vidas, no en el periodo de fragilidad y/o incapacidad que lo precede.

Nos enfrentamos así a la paradoja de un sistema sanitario diseñado y pensado para alguien que lo necesita poco, mientras que los usuarios mayoritarios no encuentran un sistema organizado para responder a sus necesidades.

Debemos cambiar nuestra perspectiva, y situar al paciente en el centro del esquema. El enfermo es uno, con necesidades cambiantes de cuidados a lo largo de su proceso de enfermedad. Este es el hecho nuclear sobre el que debe girar todo el esquema de atención a los ancianos<sup>174</sup>.

Estos pacientes sufren un sistema de cuidados fragmentado, con una red de servicios descoordinados que no atienden sus necesidades<sup>244</sup>. Y sabemos que una de sus prioridades es la continuidad en los cuidados, en el contexto de una comunicación bidireccional, incluso con la figura de un

coordinador de cuidados que les dirija en el complejo peregrinaje por el sistema sanitario<sup>39</sup>. Además conocemos que la continuidad de cuidados ofrecida por un médico de familia se asocia con tratamientos menos agresivos, menor número de visitas a urgencias y una reducción de las muertes en el hospital<sup>202,286</sup>.

Los ancianos necesitan un sistema mixto de cuidados: en el principio de la enfermedad puede predominar el tratamiento curativo, pero al final de ella, aunque se continúe con tratamientos que enlentezcan la progresión de la enfermedad, aumentan las necesidades de tratamiento sintomático, la recuperación funcional y la provisión de apoyos<sup>244</sup>. La idea de que el cuidado paliativo es importante sólo en las últimas semanas de vida está siendo reemplazado por el concepto de que el cuidado paliativo debe ofrecerse junto al tratamiento curativo, para apoyar al enfermo crónico durante muchos años<sup>279</sup>. No podemos hacer compartimentos estancos, cuando los enfermos necesitan cuidados en diferentes niveles asistenciales que deben estar estrechamente coordinados. Los cuidados continuados deben iniciarse de la manera más precoz posible, durante el episodio agudo, y continuar a lo largo de la evolución del paciente.

¿Cuáles serían los requerimientos de un sistema sanitario que satisfaga las necesidades del final de la vida del enfermo crónico anciano?<sup>13,40,66,174,220,244,249,264,305,322,433</sup>.

- En primer lugar, el cuidado debe personalizarse para satisfacer los objetivos y valores del paciente, aunque éstos no estén en sintonía con los del médico responsable.
- Actitud anticipatoria y preventiva que persiga la prevención de la incapacidad allí donde ésta se produzca<sup>157</sup>.

- Predominio de la atención ambulatoria y/o mayor coordinación con Atención Primaria. Redirigir la asistencia hacia la atención domiciliaria, porque el traslado al hospital puede tener consecuencias desastrosas en el anciano frágil.
- Identificación precoz de ancianos frágiles con mayor riesgo de deterioro funcional.
- Valoración integral por un equipo interdisciplinar, que trabaje con la familia y el paciente para establecer un plan de cuidados que contenga los objetivos del paciente y las estrategias de peregrinaje por el sistema sanitario.
- Seguimiento por el mismo equipo interdisciplinar, que se hará responsable del plan de cuidados establecido.
- Planificación precoz de los cuidados desde el inicio del ingreso hospitalario.
- Rehabilitación precoz, con el objetivo de recuperar la función a niveles previos al ingreso hospitalario.
- Continuidad y globalidad de los cuidados. Las necesidades generadas por síntomas y disfuncionalidades son prioritarias.
- Coordinación estrecha entre distintos niveles asistenciales, para que no haya brechas en la evolución de la atención al enfermo crónico.
- Potenciar los servicios sociales, con mejor coordinación entre servicios sanitarios y sociales (en muchas ocasiones es más importante para el anciano satisfacer sus necesidades de cuidados en el domicilio que gastar en medicaciones de dudosa eficacia, por ejemplo).

- Flexibilidad para ajustar el cuidado a los recursos, a las necesidades cambiantes, a las preferencias del paciente y su familia.
- Los cuidados especiales deben implantarse en función de la gravedad de los síntomas, más que en función de la predicción del momento de la muerte.
- Apoyo estrecho a cuidadores.
- Formación de los profesionales encargados de la atención sanitaria al anciano en los principios de la medicina geriátrica, de la valoración geriátrica y en la detección de pacientes mayores subsidiarios de este modelo de atención.

Un sistema sanitario que siguiera estos principios permitiría a un número mayor de ancianos ser tratados y morir en su lugar de preferencia. Tal vez, con reformas en la atención de este tipo, evitaríamos ingresos hospitalarios innecesarios. La mejora del cuidado de los enfermos crónicos, de hecho, se ha postulado como una de las formas de reducir costes, mediante la reducción de hospitalizaciones prevenibles<sup>269</sup>.

En los países más desarrollados, como Japón, en los que el crecimiento de la población de personas muy mayores es exponencial, se plantean ya con urgencia la reforma de las estructuras sanitarias para adaptarse y especializarse en la atención de esta creciente demanda<sup>23</sup>. Y se extiende la idea, incluso en los países en desarrollo, de que es necesario crear una infraestructura sanitaria que atienda a las necesidades específicas de la persona mayor<sup>253</sup>.

Hay sistemas asistenciales sanitarios que se apoyan en estos principios, y que ya han demostrado, con buena evidencia científica, su eficiencia en el cuidado del paciente anciano<sup>51,154</sup>:

- Las unidades geriátricas de recuperación funcional, también llamadas en España unidades de media estancia o de convalecencia ("*Geriatric Evaluation and Management Units*" anglosajonas) es el nivel asistencial geriátrico con más amplia evidencia de efectividad o eficiencia. Están dirigidas a pacientes ancianos que precisan recuperación funcional tras un ingreso hospitalario por un proceso agudo. En el metaanálisis de Stuck se corroboraron beneficios sustanciales, como reducción de la mortalidad a los 6 meses, mayor probabilidad de volver al domicilio, mejor situación funcional a los 6 y 12 meses, y mejoría cognitiva<sup>384</sup>.
- Por otro lado, el ingreso hospitalario por un proceso agudo en la persona muy mayor es fuente de deterioro funcional (principal determinante de la calidad de vida, coste sanitario y pronóstico vital), mortalidad e institucionalización<sup>42,340</sup>. La hospitalización conlleva el desarrollo o progresión de la discapacidad al alta en más del 50% de los mayores de 85 años<sup>91</sup>. Por lo tanto, cualquier intervención que ayude a reducir estos riesgos debe ser una prioridad. Se han propuesto distintos modelos para mejorar la efectividad y la eficiencia de la atención hospitalaria al anciano con enfermedad médica aguda. Los equipos consultores multidisciplinares no han demostrado beneficios en la mortalidad, deterioro funcional o ubicación al alta<sup>184</sup>. El "hospital en casa", reduce las estancias hospitalarias, pero no hay evidencia suficiente de su beneficio económico<sup>363</sup>.

- En este sentido, se desarrolló en EE.UU. un modelo de atención hospitalaria para ancianos centrado en la función, las *Acute Care for Elders (ACE) Units*<sup>88,224</sup>, que un metaanálisis reciente establece que tiene efectos beneficiosos en los resultados dependientes del paciente y del sistema<sup>135</sup>. Entre los componentes de la intervención realizada en las unidades ACE, las que consiguen mejores resultados en reducir iatrogenia y deterioro funcional hospitalario son la revisión diaria de las medicaciones de alto riesgo, la retirada precoz de catéteres y la revisión de procedimientos; la rehabilitación precoz para recuperar movilidad y autocuidado; y el cuidado centrado en el paciente (entendido como valoración estandarizada de función física y cognitiva para realizar intervenciones individualizadas)<sup>134</sup>. En España las conocemos como Unidades Geriátricas de Agudos, sistema asistencial fundamental integrado en los servicios de Geriátrica, caracterizado por adoptar entornos adaptados a las personas mayores, con cuidado interdisciplinario, una filosofía de activación temprana del paciente y una planificación precoz del alta hospitalaria<sup>302</sup>. Reducen el deterioro funcional provocado por la hospitalización e incrementan la posibilidad de vivir en casa a los 3 meses del alta, sin aumentar la mortalidad o los costes de la hospitalización, según un metaanálisis realizado por geriatras españoles<sup>41</sup>.

El rasgo distintivo que permite que los resultados de las unidades geriátricas de agudos y de recuperación funcional sean mejores que los de las unidades de tratamiento convencional, es la especialización en la organización del trabajo. La valoración geriátrica exhaustiva, el cuidado focalizado en las necesidades del paciente, el trabajo interdisciplinario (geriatras, enfermería geriátrica, terapeutas y trabajadores sociales), los programas de movilización precoz, así como la planificación precoz del alta son los elementos principales<sup>41,42</sup>. La responsabilidad directa sobre el paciente, así como las reuniones interdisciplinares formales periódicas

aseguran el cumplimiento del plan terapéutico, frente a los equipos consultores, que no consiguen mejorar los resultados en cuanto a supervivencia, función física o reingresos hospitalarios ante la ausencia de seguimiento de las recomendaciones emitidas<sup>384,437</sup>.

Existen otras propuestas, de implantación más sencilla al precisar menos medios humanos y estructurales, que ya están en marcha, entre las cuales destaco algunas que presentan resultados alentadores:

- Modelo *GRACE (Geriatric Resources for Assessment and Care of Elders)*<sup>85</sup>: Es un modelo prototípico de la gestión de casos, llevado a cabo en una población seleccionada por un pequeño equipo de apoyo interdisciplinar, formado por una enfermera especializada y un trabajador social. Este equipo visita al paciente y a la familia en el domicilio para realizar una valoración geriátrica exhaustiva. Está coordinado con un equipo interdisciplinar hospitalario, con el que se reúne semanalmente, para elaborar un plan de cuidados. El plan es compartido por el equipo de apoyo con el equipo de atención primaria para su implementación conjunta. Este sistema ha conseguido mejorar la calidad de vida relacionada con la salud, y una reducción en las visitas a urgencias y en la hospitalización de pacientes de alto riesgo en los dos primeros años de funcionamiento<sup>86</sup>. La reducción de cuidados agudos en los pacientes de mayor riesgo de ingreso hospitalario compensó el aumento del coste de cuidados crónicos y preventivos inducido, con una disminución de costes al tercer año<sup>87</sup>.

- Programa *PACE (Program of All-inclusive Care for the Elderly)*<sup>434</sup>: Ofrece un conjunto de servicios global para personas seleccionadas para instituciones. Los pacientes PACE son enfermos crónicos en la trayectoria de fragilidad. Es un sistema integral en el que un equipo multidisciplinar coordina la asistencia sanitaria, integrando los servicios sociales y primando los modelos no institucionales. Comprende enfermería, comidas, trabajo

social, atención primaria y especializada, dentista, podólogo, optometrista, y cuidados residenciales. Atiende a 8000 pacientes (datos de 2003), con un coste per cápita menor, informes de satisfacción por el usuario, y con una disminución de la institucionalización y la hospitalización.

- Modelo *Evercare*<sup>432</sup>: Es un programa de cuidados de enfermería, en el que la enfermera proporciona cuidados continuados a pacientes institucionalizados. También se ha desarrollado en la comunidad mediante visitas domiciliarias y llamadas telefónicas para establecer planes de cuidados personalizados, ofrecer servicios preventivos, apoyo a los cuidadores, coordinación de casos, facilitar la comunicación entre profesionales sanitarios y familiares, planificación avanzada, y proporcionar cuidados paliativos. Aún no hay estudios controlados que hayan demostrado su eficiencia.

- Modelo *"Guided Care"*: El objetivo de este modelo es mejorar el estado funcional y la calidad de vida de los pacientes ancianos, reduciendo el uso de servicios costosos. Se basa en un equipo formado por una enfermera asignada a 2-5 médicos, que realiza seguimiento a los cuartiles más enfermos de los mayores de 65 años. El cuidado enfermero consiste en valoración geriátrica en domicilio, cuidados basados en la evidencia, monitorización mensual, coordinación de servicios y transiciones entre niveles asistenciales, educación de cuidadores y asesoramiento en recursos sociales<sup>347</sup>. En un estudio aleatorizado y controlado reciente, no se observó mejoría en el estado funcional de los ancianos, pero sí en la calidad de vida y en la disminución de episodios de atención en domicilio por proceso agudo<sup>52</sup>. La efectividad de programas de gestión de casos como éste, puede verse mermada por la falta de coordinación con otros dispositivos de atención social y sanitaria al anciano.

- Distintos programas de coordinación de casos (*"care or case management"*), han demostrado mejor satisfacción con el cuidado, calidad de vida y supervivencia, con menor beneficio en la recuperación funcional y reducción de costes<sup>51,188</sup>.

Desarrollando propuestas imaginativas como éstas podríamos paliar la escasez de recursos para proporcionar una muerte digna al paciente mayor de trayectoria frágil y prolongada. Un diálogo realista sobre la trayectoria de la enfermedad entre el paciente, la familia y los profesionales puede permitir elegir opciones de cuidados, que insistan en la calidad de vida y el control de síntomas. Planificar los cuidados en función de estas trayectorias puede ayudar a que más gente sea tratada o muera donde quiera, incluso en su casa, si el sistema sanitario es el adecuado y proveemos de recursos suficientes a los cuidadores<sup>80,279</sup>.

# **CONCLUSIONES**



1. Las personas muy mayores conforman el grupo de población de mayor crecimiento potencial en las próximas décadas, y al ser un colectivo de necesidades sanitarias muy complejas, aglutinarán progresivamente la carga de la asistencia sanitaria. Es preciso, por consiguiente, incrementar la investigación en los recursos sanitarios necesarios para atenderlos.
  
2. Este grupo de población suele considerar su salud como buena, a pesar de la elevada prevalencia de enfermedades y discapacidad. Afectan más a su bienestar subjetivo los síntomas y la dependencia que éstas provoquen, que el número de condiciones padecidas. Esto concuerda con la experiencia general, ampliamente refrendada por la literatura, de que las personas con discapacidad valoran por lo general de modo más positivo su situación que quienes no se encuentran en ella.
  
3. Las personas muy mayores que están satisfechas con su vida, se adaptan a la vejez mediante mecanismos de afrontamiento como la aceptación o la resignación ante el destino, o la espiritualidad, y no piensan en la muerte.
  
4. Mientras tanto, los ancianos que no se adaptan a la vejez, porque no aceptan ser más dependientes o tienen estereotipos negativos sobre ella, presentan deseos de muerte, como liberadora de condiciones poco tolerables.

5. Este estudio registra que las personas muy mayores no suelen querer hablar de la muerte, como mecanismo defensivo, porque prefieren vivir al día, sin preocuparse por el final de la vida ni el más allá, o por miedo al proceso de morir, a diferencia de lo encontrado en investigaciones internacionales.
  
6. En general, las personas muy mayores consideran que la atención sanitaria que reciben es buena, con pocas objeciones, incluso sintiéndose privilegiados por unas prestaciones que no merecen. Esta apreciación requiere valorarla con cuidado, porque puede estar interferida por el prevalente analfabetismo en salud de este grupo de población. Es probable que las generaciones mayores venideras tengan más sentido crítico y sean más exigentes con la atención sanitaria que reciben.
  
7. Las personas muy mayores quieren que la atención en el proceso de morir les evite el sufrimiento, con una preferencia por una muerte rápida, pero que aporte paz y sensación de plenitud.
  
8. Los ancianos muy mayores quieren participar en la toma de decisiones, pero no suelen comunicar sus preferencias, por miedo a generar cargas a los seres queridos o a perder el control de sus decisiones, o por barreras de comunicación con el médico o la familia. La expresión de las preferencias aumenta al desarrollar enfermedad o discapacidad.

9. A pesar de las dificultades de comunicación, es muy importante conocer los valores del anciano muy mayor, para poder hacer explícitas sus preferencias, que son altamente individualizadas.
  
10. Los ancianos muy mayores prefieren establecer una relación de confianza con los profesionales sanitarios y la familia, en la que se favorezca la transmisión de información y la expresión de sentimientos, más que centrarse exclusivamente en la estricta toma de decisiones.
  
11. Las personas muy mayores prefieren una relación clínica paternalista, en la que delegan sus decisiones, asumiendo que el médico y/o la familia decidirán por ellos. No siempre quieren implicarse en la toma de decisiones, pero en general quieren estar informados porque aumenta su sensación de control.
  
12. Es posible que esta relación evolucione hacia modelos más participativos, como el modelo interpretativo de Emanuel, si abrimos la comunicación y ampliamos la información que el anciano recibe, con lo que podría aumentar la implicación en su propia asistencia.
  
13. Los ancianos muy mayores desean una muerte rápida, que evite sufrimiento y cargas a la familia, evitando prolongar la agonía.

14. La mayoría de las personas muy mayores entrevistadas prefieren tratamiento para evitar el sufrimiento, empleando los medios técnicos necesarios, incluso aunque prolonguen su vida o empeoren su calidad de vida, en contra de lo descrito en la literatura médica, que destaca que predomina en esta población el deseo de mejorar la calidad frente a la cantidad de vida, evitando el tratamiento intensivo.
15. Estas preferencias pueden estar sesgadas por falta de información sobre las intervenciones sugeridas. Las elecciones cambian cuando reciben información comprensible, basada en los resultados esperables más que con la naturaleza del tratamiento en sí. Estiman más la prevención de la incapacidad que el control de la enfermedad.
16. La persona muy mayor desea morir en su casa en una situación hipotética saludable. Pero cuando enferma quiere ser tratado en el hospital, que le ofrece confort y seguridad. El lugar ideal para morir será aquél que cubra mejor sus necesidades y preferencias.
17. Las instrucciones previas son insuficientes para transmitir las preferencias del paciente muy mayor respecto a su atención sanitaria. Las completan con poca frecuencia, porque las desconocen, porque no contienen su historia de valores, y porque predicen mal los deseos cambiantes del paciente cuando se acerca la discapacidad o la muerte.

18. Para conocer las preferencias sobre la atención sanitaria del anciano muy mayor es necesario apostar por procesos más completos de comunicación entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios, como la planificación anticipada de los cuidados. Comprende conversaciones mantenidas en el tiempo en un proceso de deliberación continuado, orientado a los resultados y a los objetivos del paciente.
  
19. En la atención al anciano muy mayor, entendido como un sujeto vulnerable, debemos favorecer las acciones en salud solidarias encaminadas a paliar sus condiciones desfavorables, desde una ética del cuidado.
  
20. Conociendo las necesidades y preferencias de los ancianos muy mayores podemos desarrollar sistemas sanitarios diseñados para atender sus especificidades. Partiendo de ellas, podemos defender que dichos servicios deben basarse en cuidados individualizados, flexibles, coordinados y continuados, con planificación y prevención anticipada de la fragilidad y la incapacidad.
  
21. A pesar de que los resultados no son fácilmente extrapolables a otras poblaciones, abren una puerta a investigaciones futuras en el ámbito de la asistencia sanitaria más adecuada para las personas muy mayores.



# **BIBLIOGRAFÍA**



1. Abarshi E, Ehteld MA, van den Block L, Donker G, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B. The oldest old and GP end-of-life care in the Dutch community: a nationwide study. *Age Aging*. 2010;39:716-22.
2. Abizanda Soler P. Paciente geriátrico: 2.1. Perfil clínico. Presencia de comorbilidad. En: López Arrieta JM, Rodríguez Mañas L (coordinadores). *Atención sanitaria al anciano*. Madrid: Sociedad Española de Medicina Geriátrica; 2008. p. 67-85.
3. Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs, American Medical Association. Health literacy: report of the Council on Scientific Affairs. *JAMA*. 1999;281:552-7.
4. Agar M, Currow DC, Shelby-Thames TM, Plummer J, Sanderson C, Abernethy AP. Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliat Med*. 2008;22:787-95.
5. Ahalt C, Walter LC, Yourman L, Eng C, Pérez-Stable EJ, Smith AK. "Knowing is Better": Preferences of Diverse Older Adults for Discussing Prognosis. *J Gen Intern Med*. 2012;27:568-75.
6. Ahmad S, O'Mahony MS. Where older people die: a retrospective population-based study. *Q J Med*. 2005;98:865-70.
7. Akechi T, Miyashita M, Morita T, Okuyama T, Sakamoto M, Sagawa R, Uchitomi Y. Good death in elderly adults with cancer in Japan based on perspectives of the general population. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60:271-6.
8. Alonso LE. Sujeto y discurso: El lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa. En: Alonso LE. *La mirada cualitativa en sociología*. 2ª ed. Madrid: Ed. Fundamentos; 2003. p. 67-91.
9. Altisent R. Planificación anticipada de la asistencia. Se necesita una revolución educativa. *Aten Primaria*. 2013;45:402-3.
10. Álvarez González MR, Ruiz Martínez A. La imagen del sistema sanitario en España (1995-2004). Colección Opiniones y Actitudes, nº 52. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS); 2006.
11. Alzheimer's Association. 2015 Alzheimer's disease facts and figures. [Último acceso 8 de Abril de 2015]. Disponible en: [http://www.alz.org/facts/downloads/facts\\_figures\\_2015.pdf](http://www.alz.org/facts/downloads/facts_figures_2015.pdf).

12. Amalraj S, Starkweather C, Nguyen C, Naeim A. Health literacy, communication, and treatment decision-making in older cancer patients. *Oncology (Williston Park)*. 2009;23:369-75.
13. Amblàs-Novellas J, Espauella J, Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C, Gómez-Batiste X. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life. *Eur Geriatr Med*. 2015;6:189-94.
14. American Geriatrics Society Expert Panel on the Care of Older Adults with Multimorbidity. Patient-centered care for older adults with multiple chronic conditions: a stepwise approach from the American Geriatrics Society. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60:1957-68.
15. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76:423-36.
16. Andersen-Ranberg K, Schroll M, Jeune B. Healthy centenarians do not exist, but autonomous centenarians do: a population-based study of morbidity among Danish centenarians. *J Am Geriatr Soc*. 2001;49:900-8.
17. Andersson M, Hallberg IR, Edberg AK. Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: a qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2008;45:818-28.
18. Andersson M, Hallberg IR, Edberg AK. The final period of life in elderly people in Sweden: factors associated with QOL. *Int J Palliat Nurs*. 2006;12:286-93.
19. Andrés-Pretel F, Navarro Bravo B, Párraga Martínez I, de la Torre García MA, Jiménez del Val MD, López-Torres Hidalgo J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2012;26:570-3.
20. Andréu Abela J, García-Nieto A, Pérez Corbacho AM. Evolución de la Teoría Fundamentada como técnica de análisis cualitativo. Cuadernos Metodológicos del CIS, nº 40. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS); 2007.
21. Ángel-López-Rey E, Romero-Cano M, Tébar-Morales JP, Mora-García C, Fernández-Rodríguez O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin*. 2008;18:115-9.

22. Anthony DL, Herndon MB, Gallagher PM, Barnato AE, Bynum JPW, Gottlieb DJ, Fisher ES, Skinner JS. How much do patients' preferences contribute to resource use? *Health Aff (Millwood)*. 2009;28:864-73.
23. Arai H, Ouchi Y, Yokode M, Ito H, Uematsu H, Eto F, Oshima S, Ota K, Saito Y, Sasaki H, Tsubota K, Fukuyama H, Honda Y, Iguchi A, Toba K, Hosoi T, Kita T; Members of Subcommittee for Aging. Toward the realization of a better aged society: messages from gerontology and geriatrics. *Geriatr Gerontol Int*. 2012;12:16-22.
24. Auriemma CL, Nguyen CA, Bronheim R, Kent S, Nadiger S, Pardo D, Halpern SD. Stability of end-of-life preferences: a systematic review of the evidence. *JAMA Intern Med*. 2014;174:1085-92.
25. Azpiazu Garrido M, Cruz Jentoft A, Villagrasa Ferrer JR, Abadanes Herranz JC, García Marín N, Alvear Valero de Bernabé F. Factores asociados a mal estado de salud percibido o a mala calidad de vida en personas mayores de 65 años. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76:683-99.
26. Azpiazu Garrido M, Cruz Jentoft A, Villagrasa Ferrer JR, Abadanes Herranz JC, García Marín N, Alvarez de Mon Rego C. Calidad de vida en mayores de 65 años no institucionalizados de dos áreas sanitarias de Madrid. *Aten Primaria*. 2003;31:285-94.
27. Balaban RB. A physician's guide to talking about end-of-life care. *J Gen Intern Med*. 2000;15:195-200.
28. Baltes PB, Smith J. New frontiers in the future of aging: from successful aging of the young old to the dilemmas of the fourth age. *Gerontology*. 2003;49:123-35.
29. Baltes PB. Extending longevity: dignity gain or dignity drain? *Max Planck Research*. 2003;3:14-9.
30. Barbero Gutiérrez J, Romeo Casabona C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:586-94.
31. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29 Supl 3:19-27.
32. Barclay S, Case-Upton S. Knowing patients' preferences for place of death: how possible or desirable? *Br J Gen Pract*. 2009;59:665-70.
33. Barefoot JC, Maynard KE, Beckham JC, Brummett BH, Hooker K, Siegler IC. Trust, health and longevity. *J Behav Med*. 1998;21:517-26.

34. Barnato AE, Herndon MB, Anthony DL, Gallagher PM; Skinner JS, Bynum JPW, Fisher ES. Are regional variations in end-of-life care intensity explained by patient preferences?: a study of the US Medicare population. *Med Care*. 2007;45:386-93.
35. Barnato AE, Labor RE, Freeborne NE, Jayes RL, Campbell DE, Lynn J. Qualitative analysis of Medicare claims in the last three years of life: a pilot study. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53:66-73.
36. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. De la voluntades anticipadas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación*. 2004;5:1-9. Disponible en: [http://www.nureinvestigacion.es/originales\\_obj.cfm?id\\_original=64&ID\\_ORIGINAL\\_INI=1](http://www.nureinvestigacion.es/originales_obj.cfm?id_original=64&ID_ORIGINAL_INI=1). [último acceso 8 de Abril de 2015].
37. Barry PP, Crescenzi CA, Radovsky L, Kern DC, Steel K. Why elderly patients refuse hospitalization. *J Am Geriatr Soc*. 1988;36:419-24.
38. Bastiaens H, van Royen P, Rotar Pavlic D, Raposo V, Baker R. Older people's preferences for involvement in their own care: A qualitative study in primary health care in 11 European countries. *Pat Educ Couns*. 2007;68:33-42.
39. Bayliss EA, Edwards AE, Steiner JF, Main DS. Processes of care desired by elderly patients with multimorbidities. *Fam Pract*. 2008;25:287-93.
40. Baztán Cortés JJ, González-Montalvo JI, Solano Jaurrieta JJ, Hornillos Calvo M. Atención sanitaria al anciano frágil: de la teoría a la evidencia científica. *Med Clin (Barc)*. 2000;115:704-17.
41. Baztán JJ, Suárez-García FM, López-Arrieta J, Rodríguez-Mañas L, Rodríguez-Artalejo F. Effectiveness of acute geriatric units on functional decline, living at home, and case fatality among older patients admitted to hospital for acute medical disorders: meta-analysis. *BMJ*. 2009;338:b50.
42. Baztán JJ. Mejorando la hospitalidad del hospital en el paciente anciano con afección aguda. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2008;43:129-30.
43. Belcher VN, Fried TR, Agostini JV, Tinetti ME. Views of Older Adults on Patient Participation in Medication-related Decision Making. *J Gen Intern Med*. 2006;21:298-303.

44. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *J Pain Symptom Management*. 2010;39:591-604.
45. Berger A, Pereira D, Baker K, O'Mara A, Bolle J. A commentary: social and cultural determinants of end-of-life care for elderly persons. *Gerontologist*. 2002;42:49-53.
46. Bierman AS, Silverman Magari E, Jette AM, Splaine M, Wasson JH. Assessing access as a first step toward improving the quality of care for very old adults. *J Ambul Care Management*. 1998;21:17-26.
47. Bischoff KE, Sudore R, Miao Y, Boscardin WJ, Smith AK. Advance care planning and the quality of end-of-life care in older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61:209-14.
48. Bishop AJ, Martin P, MacDonald M, Poon L, for the Georgia Centenarian Study. Predicting Happiness among Centenarians. *Gerontology*. 2010;56:88-92.
49. Borglin G, Jakobsson U, Edberg AK, Hallberg IR. Self-reported health complaints and their prediction of overall and health-related quality of life among elderly people. *Int J Nurs Stud*. 2005;42:147-58.
50. Borreani C, Miccinesi G. End of life care preferences. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2008;2:54-9.
51. Boulton C, Green AF, Boulton LB, Pacala JT, Snyder C, Leff B. Successful models of comprehensive care for older adults with chronic conditions: evidence for the Institute of Medicine's "Retooling for an Aging America" report. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57:2328-37.
52. Boulton C, Leff B, Boyd CM, Wolff JL, Marsteller JA, Frick KD, Wegener S, Reider L, Frey K, Mroz TM, Karm L, Scharfstein DO. A matched-pair cluster-randomized trial of guided care for high-risk older patients. *J Gen Intern Med*. 2013;28:612-21.
53. Bowling A, Ebrahim S. Measuring patients' preferences for treatment and perceptions of risk. *Quality Health Care*. 2001; 10 Suppl 1:i2-i8.
54. Bowling A, Rowe G, Lambert N, Waddington M, Mahtani KR, Kenten C, Howe A, Francis SA. The measurement of patients' expectations for health care: a review and psychometric testing of a measure of patients' expectations. *Health Technol Assess*. 2012;16:1-509.
55. Bowling A. An "inverse satisfaction law"? Why don't older patients criticise health services? *J Epidemiol Community Health*. 2002;56:482.

56. Bowling A. The hospitalisation of death: should more people die at home? *J Med Ethics*. 1983;9:158-61.
57. Bravell ME, Malmberg B, Berg S. End-of-life care in the oldest old. *Palliat Support Care*. 2010;8:335-44.
58. Bueno B, Navarro AB. Afrontamiento y calidad de vida. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004;39 Supl 3:31-7.
59. Butler M, Talley KMC, Burns R, Ripley A, Rothman A, Johnson P, Kane RA, Kane RL. Values of older adults related to primary and secondary prevention. Evidence synthesis/Technology assessment n° 84. AHRQ Publication N°. 11-05154-EF-1. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; March 2011.
60. Buz J, Mayoral P, Bueno B, Vega JJ. Factores sociales del bienestar subjetivo en la vejez. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004;39 Supl 3:38-45.
61. Bynum JP, Barre L, Reed C, Passow H. Participation of very old adults in health care decisions. *Med Decis Making*. 2014;34:216-30.
62. Calnan M, Almond S, Smith N. Ageing and public satisfaction with the health service: an analysis of recent trends. *Soc Sci Med*. 2003;57:757-62.
63. Cameron ME. Older persons' ethical problems involving their health. *Nursing Ethics*. 2002;9:537-56.
64. Campos Romero, JM. La competencia de los pacientes. [INTENSIVOS (2008): 03.02], junio 2008. Disponible en: <http://intensivos.uninet.edu/03/0302.html>. [Último acceso 8 de Abril de 2015].
65. Carrese JA, Mullaney JL, Faden RR, Finucane TE. Planning for death but not serious future illness: qualitative study of housebound elderly patients. *BMJ*. 2002;325:125-7.
66. Cassel C. Policy for an aging society: a review of systems. *JAMA*. 2009;302:2701-2.
67. Catt S, Blanchard M, Addington-Hall J, Zis M, Blizard R, King M. Older adults' attitudes to death, palliative treatment and hospice care. *Palliat Med*. 2005;19:402-10.
68. Chan HY, Pang SM. Readiness of Chinese frail old age home residents towards end-of-life care decision making. *J Clin Nurs*. 2011;20:1454-61.

69. Chang JT, Hays RD, Shekelle PG, McLean CH, Solomon DH, Reuben DB, Roth CP, Kamberg CJ, Adams J, Young RT, Wenger NS. Patients' global ratings of their health are not associated with the technical quality of their care. *Ann Intern Med.* 2006;144:665-72.
70. Cho J, Martin P, Margrett J, MacDonald M, Poon LW. The Relationship between Physical Health and Psychological Well-Being among Oldest-Old Adults. *J Aging Res.* 2011; Article ID 605041, 8 p., doi: 10.4061/2011/605041.
71. Cho J, Martin P, Poon LW. The Older They Are, the Less Successful They Become? Findings from the Georgia Centenarian Study. *J Aging Res.* 2012; Article ID 695854, 8 p., doi:10.1155/2012/695854.
72. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin.* 2006;56:84-103.
73. Christensen K, Doblhammer G, Rau R, Vaupel JW. Ageing populations: the challenges ahead. *Lancet.* 2009;374:1196-2008.
74. Cicirelli VC. Relationship of psychosocial and background variables to older adults' end-of-life decisions. *Psychol Aging.* 1997;12:72-83.
75. Cicirelli VG. Fear of death in mid-old age. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2006;61:P75-81.
76. Cicirelli VG. Fear of death in older adults: predictions from terror management theory. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2002;57B:P358-66.
77. CIMOP, S. A. Las representaciones sociales sobre la salud de los mayores madrileños. Madrid: Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid; 1997.
78. CIS. Estudio nº 2.803. Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. Mayo-Junio 2009.
79. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *Br Med J.* 2002;324:905-7.
80. Cobbs EL. Improving quality in end-of-life care: dying at home. *J Am Geriatr Soc.* 2001;49:831-2.
81. Cohen J, Bilsen J, Hooft P, Deboosere P, van der Wal G, Deliens L. Dying at home or in an institution: using death certificates to explore the factors associated with place of death. *Health Policy.* 2006;78:319-29.

82. Collerton J, Davies K, Jagger C, Kingston A, Bond J, Eccles MP, Robinson LA, Martin-Ruiz C, von Zglinicki T, James OFW, Kirkwood TBL. Health and disease in 85 year olds: baseline findings from the Newcastle 85+ cohort study. *BMJ*. 2009;339:b4904.
83. Collins LG, Parks SM, Winter L. The state of advance care planning: one decade after SUPPORT. *Am J Hospice Palliat Med*. 2006;23:378-84.
84. Council on Scientific Affairs, American Medical Association. Good care of the dying patient. *JAMA*. 1996;275:474-8.
85. Counsell SR, Callahan CM, Buttar AB, Clark DO, Frank KI. Geriatric Resources for Assessment and Care of Elders (GRACE): A new model of primary care for low-income seniors. *J Am Geriatr Soc*. 2006;54:1136-41.
86. Counsell SR, Callahan CM, Clark DO, Tu W, Buttar AB, Stump TE, Ricketts GD. Geriatric care management for low-income seniors. A randomized controlled trial. *JAMA*. 2007;298:2623-33.
87. Counsell SR, Callahan CM, Tu W, Stump TE, Arling GW. Cost analysis of the Geriatric Resources for Assessment and Care of Elders care management intervention. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57:1420-6.
88. Counsell SR, Holder CM, Liebenauer LL, Palmer RM, Fortinsky RH, Kresevic DM, Quinn LM, Allen KR, Covinsky KE, Landefeld CS. Effects of a multicomponent intervention on functional outcomes and process of care in hospitalized older patients: a randomized controlled trial of Acute Care for Elders (ACE) in a community hospital. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48:1572-81.
89. Covinsky KE, Eng C, Lui LY, Sands LP, Yaffe K. The last 2 years of life: Functional trajectories of frail older people. *J Am Geriatr Soc*. 2003;51:492-8.
90. Covinsky KE, Fuller JD, Yaffe K, Bree Johnston C, Hamel MB, Lynn J, Teno JM, Phillips RS. Communication and decision-making in seriously ill patients: findings of the SUPPORT project. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48:S187-93.
91. Covinsky KE, Palmer RM, Fortinsky RH, Counsell SR, Stewart AL, Kresevic D, Burant CJ, Landefeld CS. Loss of independence in activities of daily living in older adults hospitalized with medical illnesses: increased vulnerability with age. *J Am Geriatr Soc*. 2003;51:451-8.

92. Crowther MR, Parker MW, Achenbaum WA, Larimore WL, Koenig HG. Rowe and Kahn's model of successful aging revisited: Positive spirituality – the forgotten factor. *Gerontologist*. 2002; 42:613-20.
93. Daaleman TP, Perera S, Studenski SA. Religion, spirituality, and health status in geriatric outpatients. *Ann Fam Med*. 2004;2:49-53.
94. Davidson S, Goowin J, Rossall P, eds. *Improving Later Life. Understanding the oldest old*. London: Age UK; 2013.
95. De Andrés Pizarro J. El análisis de estudios cualitativo. *Aten Primaria*. 2000;25:42-6.
96. Deber RB, Kraetschmer N, Urowitz S, Sharpe N. Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expect*. 2007;10:248-58.
97. Degenholtz HB, Rhee YJ, Arnold RM. Brief communication: the relationship between having a living will and dying in place. *Ann Intern Med*. 2004;141:113-7.
98. Dello Buono M, Urciuoli O, de Leo D. Quality of life and longevity: a study of centenarians. *Age Aging*. 1998;27:207-16.
99. Dy S, Lynn J. Getting services right for those sick enough to die. *BMJ*. 2007;334:511-3.
100. Dy SM, Shugarman LR, Lorenz KA, Mularski RA, Lynn J. A systematic review of satisfaction with care at the end of life. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56:124-9.
101. Dy SM, Wolff JL, Frick KD. Patient characteristics and end-of-life health care utilization among Medicare beneficiaries in 1989 and 1999. *Med Care*. 2007;45:926-30.
102. Easley C, Schaller J. The experience of being old-old: life alter 85. *Geriatr Nurs*. 2003;24:273-7.
103. Eaves YD. A synthesis technique for grounded theory analysis. *J Adv Nurs*. 2001;35:654-63.
104. Elkin EB, Kim SH, Casper ES, Kissane DW, Schrag D. Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol*. 2007;25:5275-80.
105. Ellershaw J, Dewar S, Murphy D. Achieving a good death for all. *BMJ*. 2010;341:656-8.

106. Ellis G. Older people in hospital: The benefits of doing the right thing and the consequences of not choosing to do the right thing. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2012;47:91–2.
107. Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En: Couceiro A, ed. *Bioética para clínicos.* Madrid: Triacastela; 1999. p. 109-26.
108. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet.* 1998;351 suppl 2:SII21-9.
109. Emanuel EJ, Fairclough DL, Emanuel LL. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement. Is it stressful? Is it helpful? *Arch Intern Med.* 2004;164:1999-2004.
110. Emanuel L, Scandrett KG. Decisions at the end of life: have we come of age? *BMC Med.* 2010;8:57.
111. Emanuel LL. Advance directives and advancing age. *J Am Geriatr Soc.* 2004;52:641-2.
112. Enkvist A, Ekström H, Elmstahl S. Associations between functional ability and life satisfaction in the oldest old: results from the longitudinal population study Good Aging in Skane. *Clin Interv Aging.* 2012;7:313-20.
113. Enkvist A, Ekström H, Elmståhl S. What factors affect life satisfaction (LS) among the oldest-old? *Arch Gerontol Geriatr.* 2012;54:140-5.
114. Evans N, Pasman HR, Payne SA, Seymour J, Pleschberger S, Deschepper R, Onwuteaka-Philipsen BD; EuroImpact. Older patients' attitudes towards and experiences of patient-physician end-of-life communication: a secondary analysis of interviews from British, Dutch and Belgian patients. *BMC Palliat Care.* 2012;11:24.
115. Evans N, Bausewein C, Meñaca A, Andrew EV, Higginson IJ, Harding R, Pool R, Gysels M; project PRISMA. A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance. *Patient Educ Couns.* 2012;87:277-88.
116. Evans WG, Cutson TM, Steinhäuser KE, Tulskey JA. Is there no place like home? Caregivers recall reasons for and experience upon transfer from home hospice to inpatient facilities. *J Palliat Med.* 2006;9:100-10.
117. Eynon T, Lakhani MK, Baker R. Never the right time: advance care planning with frail and older people. *Br J Gen Pract.* 2013;63:511-2.

118. Fahey CJ. Spirituality and the elderly. En: Hazzard WR, Blass JP, Halter JB, Ouslander JG, Tinetti ME, eds. Principles of Geriatric Medicine and Gerontology. 5th ed. New York: McGraw-Hill; 2003. p. 347-51.
119. Feito Grande L. Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado. Madrid: PPC; 2000.
120. Feito Grande L. Los cuidados en la ética del siglo XXI. *Enferm Clin*. 2005;15:167-74.
121. Feito L. Vulnerabilidad. *An Sist Sanit Navar*. 2007;30 Supl 3:7-22.
122. Fernández Merino MC, Vérez Vivero L, Gude Samp Pedro F. Morbilidad crónica y autopercepción de salud en los ancianos de una comunidad rural. *Aten Primaria*. 1996; 17:108-12.
123. Fernández-Ballesteros R. Calidad de vida, ¿es un concepto psicológico?. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004;39 Supl 3:18-22.
124. Fernández-Ballesteros R. La psicología de la vejez. *Encuentros Multidisciplinares*. 2004;6:11-22.
125. Fernández-Merino MC, Rey-García J, Tato A, Becerro F, Barros-Dios J, Gude F. Autopercepción de la salud y mortalidad en ancianos de una comunidad rural. *Aten Primaria*. 2000;25:459-63.
126. Ferrer A, Formiga F, Almeda J, Alonso J, Brotons C, Pujol R. Calidad de vida en nonagenarios: género, funcionalidad y riesgo nutricional como factores asociados. *Med Clin (Barc)*. 2010;134:303-6.
127. Finlayson M. Changes predicting long-term care use among the oldest-old. *Gerontologist*. 2002;42:443-53.
128. Finucane TE. Care of patients near death: another view. *J Am Geriatr Soc*. 2002;50:551-553.
129. Fischer GS, Arnold RM, Tulsky JA. Talking to the older adult about advance directives. *Clin Geriatr Med*. 2000;16:239-54.
130. Fischer GS, Tulsky JA, Rose MR, Siminoff LA, Arnold RM. Patient knowledge and physician predictions of treatment preferences after discussion of advance directives. *J Gen Intern Med*. 1998;13:447-54.
131. Fischer S, Min SJ, Cervantes L, Kutner J. Where do you want to spend your last days of life? Low concordance between preferred and actual site of death among hospitalized adults. *J Hosp Med*. 2013;8:178-83.

132. Fleming J, Zhao J, Farquhar M, Brayne C, Barclay S and the Cambridge City over-75s Cohort (CC75C) study collaboration. Place of death for the "oldest old": > 85 year-olds in the CC75C population-based cohort. *Br J Gen Pract.* 2010;60:171-9.
133. Fortner BV, Neimeyer RA. Death anxiety in older adults: a quantitative review. *Death Stud.* 1999;23:387-411.
134. Fox MT, Sidani S, Persaud M, Tregunno D, Maimets I, Brooks D, O'Brien K. Acute care for elders components of acute geriatric unit care: systematic descriptive review. *J Am Geriatr Soc.* 2013;61:939-46.
135. Fox MT, Persaud M, Maimets I, O'Brien K, Brooks D, Tregunno D, Schraa E. Effectiveness of acute geriatric unit care using acute care for elders components: a systematic review and meta-analysis. *J Am Geriatr Soc.* 2012;60:2237-45.
136. Franklin LL, Ternstedt BM, Nordenfelt L. Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing Ethics.* 2006;13:130-46.
137. Freeborne N, Lynn J, Desbiens NA. Insights about dying from the SUPPORT project. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48:S199-205.
138. Fried TR, Bradley EH. What Matters to Seriously Ill Older Persons Making End-of-Life Treatment Decisions?: A Qualitative Study. *J Palliat Med.* 2003;6:237-44.
139. Fried TR, Byers AL, Gallo WT, Van Ness PH, Towle VR, O'Leary JR, Dubin JA. Prospective study of health status preferences over time in older adults. *Arch Intern Med.* 2006;166:890-5.
140. Fried TR, Gillick MR. Medical decision-making in the last six months of life: choices about limitation of care. *J Am Geriatr Soc.* 1994;42:303-7.
141. Fried TR, O'Leary JR, Van Ness P, Fraenkel L. Inconsistency over time in the preferences of older persons with advanced illness for life-sustaining treatment. *J Am Geriatr Soc.* 2007;55:1007-14.
142. Fried TR, Pollack DM, Drickamer MA, Tinetti ME. Who dies at home? Determinants of site of death for community-based long-term care patients. *J Am Geriatr Soc.* 1999;47:25-9.
143. Fried TR, van Doorn C, O'Leary JR, Tinetti ME, Drickamer MA. Older persons' preferences for site of terminal care. *Ann Intern Med.* 1999;131:109-12.

144. Fried TR, van Doorn C, O'Leary JR, Tinetti ME, Drickamer MA. Older persons' perceptions of home and hospital as sites of treatment of acute illness. *Am J Med.* 1999;107:317-23.
145. Fried TR, van Doorn C, O'Leary JR, Tinetti ME, Drickamer MA. Older persons' preferences for home vs hospital care in the treatment of acute illness. *Arch Intern Med.* 2000;160:1501-6.
146. Fried TR, van Doorn C, Tinetti ME, Drickamer MA. Older persons' preferences for site of treatment in acute illness. *J Gen Intern Med.* 1998;13:522-7.
147. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, Seeman T, Tracy R, Kop WJ, Burke G, McBurnie MA; Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2001;56:M146-56.
148. Fry PS. Guest editorial: aging and quality of life (QOL)--the continuing search for quality of life indicators. *Int J Aging Hum Dev.* 2000;50:245-61.
149. Fukui S, Yoshiuchi K, Fujita J, Sawai M, Wanatabe M. Japanese people's preference for place of end-of-life care and death: a population-based nationwide survey. *J Pain Symptom Manage.* 2011;42:882-92.
150. Gálvez Toro A. Lectura crítica de un estudio cualitativo interpretativo. *Index Enferm.* 2003;42:39-43.
151. Garavan R, McGee HM, Winder R, O'Neill D. When and how older people discuss preferences for long-term care options. *J Am Geriatr Soc.* 2009;57:750-1.
152. García Alhambra MA. Discriminación diagnóstica y terapéutica en los muy ancianos en la práctica clínica diaria. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2012;47:3-4.
153. García Arqué, RM. Actitudes de la población ante el sector sanitario. Colección Opiniones y Actitudes, nº 17. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS); 1997.
154. García Navarro JA. El reto de atender a los ancianos enfermos de la forma más eficiente: una obligación en tiempos de crisis. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2011;46:183-5.

155. George LK. Still Happy After All These Years: Research Frontiers on Subjective Well-being in Later Life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2010;65:B331-9.
156. Gerstorf D, Ram N, Röcke C, Lindenberger U, Smith J. Decline in life satisfaction in old age: longitudinal evidence for links to distance-to-death. *Psychol Aging*. 2008;23:154-68.
157. Gérvas J. Prevención cuaternaria en ancianos. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2012;47:266-9.
158. Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med*. 2010;362:1173-80.
159. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006;332:515-8.
160. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med*. 2008;22:33-41.
161. Gómez Peligros A, Varona López W, Alonso Atienza MC, García Jimeno L, Menéndez Obregón J. Salud percibida, utilización de servicios y consumo de medicamentos en población anciana no institucionalizada. *Aten Primaria*. 1993;11:233-8.
162. Goodwin JS, Black SA, Satish S. Aging versus disease: the opinions of older black, Hispanic, and non-Hispanic white Americans about the causes and treatment of common medical conditions. *J Am Geriatr Soc*. 1999;47:973-9.
163. Gott M, Seymour J, Bellamy G, Clark D, Ahmedzai S. Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliat Med*. 2004;18:460-7.
164. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:18-23.
165. Gracia D. La práctica de la Medicina. En Couceiro A, editora. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999. p. 95-108.
166. Gracia D. La relación clínica. En: Gracia D. *Bioética clínica*. Sta. Fe de Bogotá: Ed. El Búho; 1998. p. 61-7.
167. Gracia D. La tradición jurídica y el criterio de autonomía: Los derechos del enfermo. En: Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Triacastela; 2007. p. 121-90.

168. Gracia D. La tradición médica y el criterio del bien del enfermo: El paternalismo médico. En: Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema; 1989. p.23-120.
169. Gracia D. Los cambios en la relación médico-enfermo. En: Gracia D. Bioética clínica. Sta. Fe de Bogotá: Ed. El Búho; 1998. p. 53-9.
170. Gracia D. Salir de la vida. En: Gracia D. Como arqueros al blanco. Madrid: Triacastela; 2004. p. 395-421.
171. Gramelspacher GP, Zhou XH, Hanna MP, Tierney WM. Preferences of physicians and their patients for end-of-life care. *J Gen Intern Med.* 1997;12:346-51.
172. Grant L, Murray SA, Sheikh A. Spiritual dimensions of dying in pluralist societies. *BMJ.* 2010;341:659-62.
173. Gruneir A, Mor V, Weitzen S, Truchil R, Teno LJ, Roy J. Where people die. A multilevel approach to understanding influences on site of death in America. *Med Care Research Rev.* 2007;64:351-78.
174. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Geriátrica. Informe sobre la necesidad de Unidades Geriátricas de Agudos y Unidades Geriátricas de Recuperación Funcional como parte de los recursos hospitalarios especializados para personas mayores. Madrid: SEMEG; 2005.
175. Guralnik JM, LaCroix AZ, Branch LG, Kasl SV, Wallace RB. Morbidity and disability in older persons in the years prior to death. *Am J Public Health.* 1991;81:443-7.
176. Gysels M, Shipman C, Higginson IJ. Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers? *BMC Med Ethics.* 2008;9:7.
177. Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Costantini M, Higginson IJ, eds. Palliative care for older people: better practices. Copenhagen, WHO regional office for Europe; 2011.
178. Hallberg IR. Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clin Exp Res.* 2004;16:87-103.
179. Hamel CF, Guse LW, Hawranik PG, Bond Jr JB. Advance directives and community-dwelling older adults. *West J Nurs Res.* 2002;24:143-58.
180. Hansen SM, Tolle SW, Martin DP. Factors associated with lower rates of in-hospital death. *J Palliat Med.* 2002;5:677-85.

181. Hawkins NA, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Micromanaging death: process preferences, values, and goals in end-of-life medical decision making. *Gerontologist*. 2005;45:107-17.
182. Hayashi T, Nomura H, Ina K, Kato T, Hirose T. Place of death for the elderly in need of end-of-life care: a study in Japan. *Arch Geriatr Gerontol*. 2011;53:242-4.
183. Hernández-Clemente JC. Sobre las buenas maneras entre los profesionales de la medicina. *Rev Clin Esp*. 2013;213:259-62.
184. Herrera J. Los equipos de valoración y cuidados geriátricos: expectativas defraudadas. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2005;40:120-5.
185. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Clin Esp*. 2012;212:134-40.
186. Heyland DK, Barwich D, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, You JJ, Taler C, Porterfield C, Sinuff T, Simon J, for the ACCEPT Study Team and the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). Failure to Engage Hospitalized Elderly Patients and Their Families in Advance Care Planning. *JAMA Intern Med*. 2013;173:778-87.
187. Heyland DK, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni A, Pichora D, Shortt S, Tranmer J, Lazar N, Kutsogiannis J, Lam M; Canadian Researchers End-of-Life Network(CARENET). What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*. 2006;174:627-33.
188. Hickam DH, Weiss JW, Guise J-M, Buckley D, Motu'apuaka M, Graham E, Wasson N, Saha S. Outpatient Case Management for Adults With Medical Illness and Complex Care Needs. Comparative Effectiveness Review No. 99. (Prepared by the Oregon Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2007-10057-I.) AHRQ Publication No.13-EHC031-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; January 2013.
189. Higginson IJ, Hall S. Time to get it right: are preferences for place of death more stable than we think? *Palliat Med*. 2010;24:352-3.
190. Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of Care in Advanced Cancer: A Qualitative Systematic Literature Review of Patient Preferences. *J Palliat Med*. 2000;3:287-300.
191. Higginson IJ. The place where they have to take you in or the place where you prefer to be? *J Palliat Med*. 2009;12:763-4.

192. Hitt R, Young-Xu Y, Silver M, Perls T. Centenarians: the older you get, the healthier you have been. *Lancet*. 1999;354:652.
193. Hopp FP. Preferences for surrogate decision makers, informal communication, and advance directives among community-dwelling elders: results from a national study. *Gerontologist*. 2000;40:449-57.
194. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Deboosere P, Verduyck P, Deliëns L. Determinants of the place of death in the Brussels metropolitan region. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37:996-1005.
195. Huijjer M, van Leeuwen E. Personal values and cancer treatment refusal. *J Med Ethics*. 2000;26:358-62.
196. Hunt KJ, Shlomo N, Addington-Hall J. End-of-Life Care and Preferences for Place of Death among the Oldest Old: Results of a Population-Based Survey Using VOICES–Short Form. *J Palliat Care*. 2014;17:176-82.
197. Iecovich E, Carmel S, Bachner YG. Where they want to die: correlates of elderly persons' preferences for death site. *Soc Work Public Health*. 2009;24:527-42.
198. Institute of Medicine. *Approaching death: improving care at the end of life*. Washington, DC: National Academy Press; 1997.
199. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de morbilidad hospitalaria 2013. Disponible en:  
<http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t15/p414/a2013/I0/&file=01008.px&type=pcaxis&L=0>. [Último acceso 8 de Abril de 2015].
200. Isaacowitz DM, Smith J. Positive and negative affect in very old age. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003;58:P143-52.
201. Jaipaul CK, Rosenthal GE. Are older patients more satisfied with hospital care than younger patients? *J Gen Intern Med*. 2003;18:23-30.
202. Jakobsson E, Bergh I, Öhlén J, Odén A, Gaston-Johansson F. Utilization of health-care services at the end-of-life. *Health Policy*. 2007;82:276-87.
203. Jivraj S, Nazroo J, Vanhoutte B, Chandola T. Aging and subjective well-being in later life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2014;69:930-41.
204. Jopp D, Rott C. Adaptation in very old age: exploring the role of resources, beliefs, and attitudes for centenarians' happiness. *Psychol Aging*. 2006;21:266-80.

205. Jorm AF, Henderson AS, Scott R, Korten AE, Christensen H, Mackinnon AJ. Factors associated with the wish to die in elderly people. *Age Ageing*. 1995;24:389-92.
206. Júdez J. De la impotencia y fracaso de la bioética cuando renuncia a lo que tiene que ser: el caso de la planificación anticipada de la asistencia sanitaria. En: Feito L, Gracia D, Sánchez M, eds. *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela; 2011. p.253-80.
207. Jung HP, Baerveldt C, Olesen F, Grol R, Wensing M. Patient characteristics as predictors of primary health care preferences: a systematic literature analysis. *Health Expect*. 2003;6:160-81.
208. Kahana B, Dan A, Kahana E, Kercher K. The personal and social context of planning for end-of-life care. *J Am Geriatr Soc*. 2004;52:1163-7.
209. Kane RL. What can improve chronic disease care? *J Am Geriatr Soc*. 2009;57:2338-45.
210. Kass-Barthelmes BL, Hughes R, Rutherford MK. Advance care planning: preferences for care at the end of life. *Research in Action Issue#12*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality; 2003.
211. Kehl KA. Moving toward peace: An analysis of the concept of a good death. *Am J Hosp Pallat Care*. 2006;23:277-86.
212. Kelley AS, Wenger NS, Sarkisian CA. Opiniones: end-of-life care preferences and planning of older Latinos. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58:1109-16.
213. Kelner M. Activists and delegators: elderly patients preferences' about control at the end of life. *Soc Sci Med*. 1995;41:537-49.
214. Kessler DP, McClellan LB. Advance directives and medical treatment at the end of life. *J Health Econ*. 2004;23:111-27.
215. King G, Farmer J. What older people want: evidence from a study of remote Scottish communities. *Rural and Remote Health* 9 [internet]. 2009:1166. [Último acceso 8 de Abril de 2015]. Disponible en: [http://www.rrh.org.au/publishedarticles/article\\_print\\_1166.pdf](http://www.rrh.org.au/publishedarticles/article_print_1166.pdf).
216. Kirby SE, Coleman PG, Daley D. Spirituality and well-being in frail and nonfrail older adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2004;59:P123-9.

217. Klinkenberg M, Visser G, Broese van Groenou MI, van der Wal G, Deeg DJH, Willems DL. The last three months of life: care, transitions and the place of death of older people. *Health Soc Care Community*. 2005;13:420-30.
218. Klinkenberg M, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DJH, van der Wal G. Preferences in end-of-life care of older persons: after-death interviews with proxy respondents. *Soc Sci Med*. 2004;59:2467-77.
219. Kossman DA. Prevalence, views, and impact of advance directives among older adults. *J Gerontol Nurs*. 2014;40:44-50.
220. Kresevic D, Holder C. Interdisciplinary care. *Clin Geriatr Med*. 1998;4:187-98.
221. Kropf NP, Pugh KL. Life Expectancy: Social Work with Centenarians. Social Work Faculty Publications, paper 18; 1995.
222. Laakkonen ML, Pitkala KH, Strandberg TE, Berglind S, Tilvis RS. Older people's reasoning for resuscitation preferences and their role in the decision-making process. *Resuscitation*. 2005;65:165-71.
223. Laín Entralgo P. Antropología médica para clínicos. Barcelona: Salvat; 1984. p. 179-202.
224. Landefeld CS, Palmer RM, Kresevic DM, Fortinsky RH, Kowal J. A randomized trial of care in a hospital medical unit especially designed to improve the functional outcomes of acutely ill older patients. *N Engl J Med*. 1995;332:1338-44.
225. Lavretsky H,. Spirituality and aging. *Aging Health*. 2010;6:749-69.
226. Lázaro J, Gracia D. La relación médico-enfermo a través de la historia. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29 Supl 3:7-17.
227. Leff B, Burton LC, Guido S, Greenough WB, Steinwachs D, Burton JR. Home hospital program: a pilot study. *J Am Geriatr Soc*. 1999;47:697-702.
228. Leff B, Kaffenbarger KP, Remsburg R. Prevalence, effectiveness, and predictors of planning the place of death among older persons followed in community-based long term care. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48:943-8.
229. Lehr U. Calidad de vida, satisfacción con la vida, envejecimiento satisfactorio y bienestar subjetivo. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004;39 Supl 3:2-7.

230. Levinson W, Kao A, Kuby A, Thisted RA. Not All Patients Want to Participate in Decision Making A National Study of Public Preferences. *J Gen Intern Med.* 2005;20:531-5.
231. Levy BR, Myers LM. Preventive health behaviors influenced by self-perceptions of aging. *Prev Med.* 2004;39:625-9.
232. Levy BR, Slade MD, Kasl SV. Longitudinal benefit of positive self-perceptions of aging on functional health. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2002;57:P409-17.
233. Levy BR. Mind Matters: Cognitive and Physical Effects of Aging Self-Stereotypes. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2003;58:P203-11.
234. Liang CY, Wang KY, Hwang SJ, Lin KC, Pan HH. Factors affecting the physician–patient relationship of older veterans with inadequate health literacy: an observational study. *Br J Gen Pract.* 2013;63:e354-360.
235. Liao Y, McGee DL, Cao G, Cooper RS. Quality of the last year of life of older adults: 1986 vs 1993. *JAMA.* 2000;283:512-8.
236. Llordés Llordés M, Zurdo Muñoz E, Serra Morera I, Giménez N, en representación del grupo de estudio DVA. Conocimientos, expectativas y preferencias respecto al documento de voluntades anticipadas entre los pacientes de atención primaria. *Med Clin (Barc).* 2014;143:309-13.
237. Lloyd-Williams M, Kennedy V, Sixsmith A, Sixsmith J. The end of life: a qualitative study of the perceptions of people over the age of 80 on issues surrounding death and dying. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34:60-6.
238. Lo B, Steinbrook R. Resuscitating advance directives. *Arch Intern Med.* 2004;164:1501-6.
239. Lock A, Higginson I. Patterns and predictors of place of cancer death for the oldest old. *BMC Palliat Care.* 2005;4:6.
240. Long MC. Death and dying and recognizing approaching death. *Clin Geriatr Med.* 1996;12:359-68.
241. Lorenz K, Lynn J, Morton SC, Dy S, Mularski R, Shugarman L, Sun V, Wilkinson AM, Maglione M, Shekelle PG. End-of-life care and outcomes. Evidence Report/Technology Assessment n° 110. AHRQ Publication n° 5-E004-1. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. December 2004.

242. Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance Care Planning in the Elderly. *Med Clin N Am*. 2015;99:391–403.
243. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 2003; 289:2387-92.
244. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington: Rand Health; 2003.
245. Lynn J, Teno JM, Phillips RS, Wu AW, Desbiens N, Harrold J, Claessens MT, Wenger N, Kreling B, Connors Jr AF, for the SUPPORT investigators. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann Intern Med*. 1997;126:97-106.
246. Lynn J. A commentary: where to live while dying. *Gerontologist*. 2002;42 Special Issue 3:68-70.
247. Lynn J. Clinical crossroads: an 88-year-old woman facing the end of life. *JAMA*. 1997;277:1633-40.
248. Lynn J. Living long in fragile health: the new demographics shape end of life care. *Hastings Cent Rep*. 2005; Spec No: S14-8.
249. Lynn J. Reliable and Sustainable Comprehensive Care for Frail Elderly People. *JAMA*. 2013;310:1935-6.
250. Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD, Prigerson HG. End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *J Clin Oncol*. 2010;28:1203-8.
251. Mahon MM. An advance directive in two questions. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41:801-7.
252. Marcus EN. The silent epidemic – the health effects of illiteracy. *N Engl J Med*. 2006;355:339-41.
253. Marín L PP. Reflexiones para considerar en una política pública de salud para las personas mayores. *Rev Med Chil*. 2007;135:392-8.
254. Marqués Andrés S. Morir. Tabúes, miedos, negaciones... *Rev ROL enferm*. 1995;201:17-21.
255. Márquez M, Izal M, Montorio I, Pérez G. Emoción en la vejez: una revisión de la influencia de los factores emocionales sobre la calidad de vida de las personas mayores. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004; 39 Supl 3:46-53.

256. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. *Lancet*. 2000;356:1672-6.
257. Martin P, Rott C, Poon LW, Courtenay B, Lehr U. A molecular view of copying behavior in older adults. *J Aging Health*. 2001;13:72-91.
258. Matulonis UA. End of life issues in older patients. *Semin Oncol*. 2004;31:274-81.
259. McCarthy EP, Pencina MJ, Kelly-Hayes M, Evans JC, Oberacker EJ, D'Agostino RB, Burns RB, Murabito JM. Advance Care Planning and health care preferences of community-dwelling elders: the Framingham Heart Study. *J Gerontol A Med Sci Soc Sci*. 2008; 63:951-9.
260. McCormick TR, Conley BJ. Patient's perspectives on dying and on the care of dying patients. *West J Med*. 1995;163:236-43.
261. McKie J, Kuhse H, Richardson J, Singer P. Allocating healthcare by QALYs: the relevance of age. *Camb Q Healthc Ethics*. 1996;5:534-45.
262. McNamara B, Rosenwax L. Factors affecting place of death in Western Australia. *Health Place*. 2007;13:356-67.
263. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliat Med*. 2007;21:115-28.
264. Meier DE. Focusing together on the needs of the sickest 5%, who drive half of all healthcare spending. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62:1970-2.
265. Meller I, Fichter MM, Schröppel H. Riesgo de mortalidad en octogenarios y nonagenarios en relación con síntomas psíquicos, causa y lugar de fallecimiento. Resultados longitudinales de un estudio epidemiológico de seguimiento en una muestra comunitaria. *Eur J Psychiatr*. 2004;18:45-61.
266. Menec VH, Lix L, Nowicki S, Ekuma O. Health care use at the end of life among older adults: does it vary by age? *J Gerontol A Med Sci Soc Sci*. 2007;62:400-7.
267. Merrill DM, Mor V. Pathways to hospital death among the oldest old. *J Aging Health*. 1993;5:516-35.
268. Mezey M, Dubler NN, Mitty E, Brody AA. What impact do setting and transitions have on the quality of life at the end of life and the quality of the dying process? *Gerontologist*. 2002; 42 Spec 3:54-67.
269. Mongan JJ, Ferris TG, Lee TH. Options for slowing the growth of health care costs. *N Engl J Med*. 2008;358:1509-14.

270. Morrison RS, Siu AL, Leipzig RM, Cassel CK, Meier DE. The hard task of improving the quality of care at the end of life. *Arch Intern Med.* 2000;160:743-7.
271. Moya A, Barbero J. Malos tratos en personas mayores: marco ético. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2003;38:177-85.
272. Moya Bernal, Antonio (2006). "Trabajar con personas mayores: Reflexiones desde la Bioética". Madrid, Portal Mayores, *Informes Portal Mayores*, nº 55. Lecciones de Gerontología, V [Fecha de publicación: 09/06/2006]. [Último acceso: 8 de Abril de 2015]. Disponible en: <http://espaciomayores.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/moya-reflexiones-01.pdf>.
273. Mpinga EK, Pennec S, Gomes B, Cohen J, Higginson IJ, Wilson D, Rapin CH. First International Symposium on places of death: An agenda for the 21<sup>st</sup> century. *J Palliat Care.* 2006;22:293-6.
274. Mroczek DK, Spiro A 3<sup>rd</sup>. Change in life satisfaction during adulthood: findings from the veterans affairs normative aging study. *J Pers Soc Psychol.* 2005;88:189-202.
275. Munday D, Petrova M, Dale J. Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England. *BMJ.* 2009;339:214-8.
276. Muramatsu M, Hoyem RL, Yin H, Campbell RT. Place of death among older americans. Does state spending on home- and community-based services promote home death? *Med Care.* 2008;46:829-38.
277. Murray E, Pollack L, White M, Lo B. Clinical decision-making: Patients' preferences and experiences. *Patient Educ Couns.* 2007;65:189-96.
278. Murray MA, Fiset V, Young S, Kryworuchko J. Where the dying live: A systematic review of determinants of place of end-of-life care. *Oncol Nurs Forum.* 2009;36:69-77.
279. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ.* 2005;330:1007-11.
280. Murray SA, Sheikh A, Thomas K. Advance care planning in primary care. *BMJ.* 2006; 333:868-9.
281. Nahm ES, Resnick B. End-of-life treatment preferences among older adults. *Nursing Ethics.* 2001;8:533-43.

282. Natan MB, Garfinkel D, Shachar I. End-of-life needs as perceived by terminally older adult patients, family and staff. *Eur J Oncol Nurs.* 2010;14:299-303.
283. National End of Life Care Intelligence Network. Deaths in Older Adults in England, October 2010. Disponible en: [http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/publications/deaths\\_in\\_older\\_adults](http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/publications/deaths_in_older_adults). [Último acceso: 8 de Abril de 2015].
284. National Health Service. Department of Health. End of life care strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life. London: Department of Health; 2008.
285. Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P. Preference for place-of-death among terminal ill cancer patients in Denmark. *Scand J Caring Sci.* 2011;25:627-36.
286. Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Sondergaard J. Associations between home death and GP involvement in palliative cancer care. *Br J Gen Pract.* 2009;59:671-7.
287. Neugarten BL, Reed SC. Social and psychological characteristics. En: Cassel CK, Cohen HJ, Larson EB, Meier DE, Resnick NM, Rubenstein LZ, et al, eds. *Geriatric Medicine.* 3th ed. New York: Springer-Verlag; 1997. p. 45-53.
288. Nilsson M, Sarvimäki A, Ekman SL. Feeling old – Being in a phase of transition in later life. Very old person's experiences of being old. *Nurs Inq.* 2000;7:41-9.
289. Nilsson M, Sarvimäki A, Ekman SL. The meaning of the future for the oldest old. *Int J Aging Hum Dev.* 2003;56:345-64.
290. Nordenfelt L. Dignity and the care of the elderly. *Med Health Care Philos.* 2003;6:103-10.
291. Nosratty L, Sarkeala T, Hervonen A, Jylhä M. Is There Successful Aging for Nonagenarians? The Vitality 90+ Study. *J Aging Res.* 2012, Article ID 868797, 9 p., doi:10.1155/2012/868797.
292. O'Brien M, Jack B. Barriers to dying at home: the impact of poor co-ordination of community service provision for patients for cancer. *Health Soc Care Community.* 2010;18:337-45.

293. Office for National Statistics. What does the 2011 Census tell us about the "oldest old" living in England & Wales? (December 2013). Disponible en: <http://www.ons.gov.uk/ons/rel/mortality-ageing/characteristics-of-older-people/what-does-the-2011-census-tell-us-about-the-oldest-old-living-in-england-and-wales-/characteristics-of-the--oldest-old--from-the-2011-census.html>. [Último acceso: 8 de Abril de 2015].
294. Ogando B, García C. Morir con propiedad en el siglo XXI. *Rev Calidad Asistencial*. 2007;22:147-53.
295. Oliver D, Foote C, Humphries R. Making Our Health and Care Systems Fit for an Ageing Population. London; 2014. <http://www.kingsfund.org.uk/publications/making-our-healthand-care-systems-fit-ageing-population>. [Último acceso: 31 de marzo de 2015].
296. Organización Mundial de la Salud (OMS). Atención primaria de salud: Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS, 6-12 de septiembre de 1978. Serie «Salud para todos», N° 1. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1978.
297. Owen T, ed. Dying in Older Age: reflections and experiences from an older person's perspective. London: Help the Aged; 2005.
298. Palacios G, Herreros B, Pacho E. Rechazo a las actuaciones médicas. *Rev Clin Esp*. 2014;214:389-95 .
299. Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22:717-26.
300. Pearse H, Saxby C, Hicks F, Kite S. Patient choice regarding place of death. *Palliat Med*. 2005;19:171-2.
301. Pérez Andrés C. Sobre la metodología cualitativa. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76:373-80.
302. Pérez Martín A, Avellana Zaragoza JA. La atención sanitaria al anciano con enfermedad aguda en riesgo de incapacidad. En: Rodríguez Mañas L, Solano Jaurrieta JJ (coordinadores). Bases de la atención sanitaria al anciano. Madrid: Sociedad Española de Medicina Geriátrica; 2001. p. 125-44.
303. Pérez-Cárceles MD, Lorenzo MD, Luna A, Osuna E. Elderly patients also have rights. *J Med Ethics*. 2007;33:712-6.

304. Phelps AC, Maciejewski PK, Nilsson M, Balboni TA, Wright AA, Paulk ME, Trice E, Schrag D, Peteet JR, Block SD, Prigerson HG. Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*. 2009;301:1140-7.
305. Philp I. The contribution of geriatric medicine to integrated care for older people. *Age Ageing* 2015; 4:11–5.
306. Pietila AM, Tervo A. Elderly Finnish people's experiences with coping at home. *Int J Nurs Pract*. 1998;4:19-24.
307. Pinazo S, Bueno JR. Reflexiones acerca del final de la vida. Un estudio sobre las representaciones sociales de la muerte en mayores de 65 años. *Rev Mult Gerontol*. 2004;14:22-6.
308. Pinquart M. Correlates of subjective health in older adults: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2001;16:414-26.
309. Pla M. El rigor en la investigación cualitativa. *Aten Primaria*. 1999;24:295-300.
310. Poon LW, Martin P, Bishop A, Cho J, da Rosa G, Deshpande N, Hensley R, MacDonald M, Margrett J, Randall GK, Woodard JL, Miller LS. Understanding Centenarians' Psychosocial Dynamics and Their Contributions to Health and Quality of Life. *Curr Gerontol Geriatr Res*. 2010;2010:1–13.
311. Potter C. What quality healthcare means to older people: exploring and meeting their needs. *Nurs Times*. 2009;105:14-8.
312. Potter JM, Stewart D, Duncan G. Living wills: would sick people change their minds? *Postgrad Med J*. 1994;70:818-20.
313. Pritchard RS, Fisher ES, Teno JM, Sharp SM, Reding DJ, Knaus WA, Wennberg JE, Lynn J. Influence of patient preferences and local health system characteristics on the place of death. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Risks and Outcomes of Treatment. *J Am Geriatr Soc*. 1998;46:1241-50.
314. Pullman D. Human dignity and the ethics and aesthetics of pain and suffering. *Theor Med Bioeth*. 2002;23:75-94.
315. Puts MTE, Monette J, Girre V, Wolfson C, Monette M, Batist G, Bergman H. Characteristics of older newly diagnosed cancer patients refusing cancer patients. *Support Cancer Care*. 2010;18:969-74.

316. Ramón I, Alonso J, Subirats E, Yáñez A, Santed R, Pujol R y el grupo de estudio "Morir de mayor en Cataluña". El lugar de fallecimiento de las personas ancianas en Cataluña. *Rev Clin Esp.* 2006;206:549-55.
317. Rao R, Dening T, Brayne C, Huppert FA. Attitudes toward death: a community study of octogenarians and nonagenarians. *Int Psychogeriatr.* 1997;9:213-21.
318. Ratner E, Norlander L, McSteen K. Death at home following a targeted advance-care planning at home: the Kitchen Table Discussion. *J Am Geriatr Soc.* 2001;49:778-81.
319. Ratner ER, Song JY. Ethics and dying at home. *Home Health Care Management Pract.* 2003;15:123-5.
320. Resnick B, Andrews C. End-of-life treatment preferences among older adults: a nurse practitioner initiated intervention. *J Am Acad Nurse Pract.* 2002;14:517-22.
321. Reuben DB, Tinetti ME. Goal-oriented patient care – An alternative health outcomes paradigm. *N Engl J Med.* 2012;366:777-9.
322. Reuben DB. Better care for older people with chronic diseases. An emerging vision. *JAMA.* 2007;298:2673-4.
323. Ribera Casado JM. ¿Qué es envejecer? Monografías HUMANITAS, monografía nº 1; 2004. p. 7-19. Disponible en: [http://www.fundacionmhm.org/fondo\\_editorial.html](http://www.fundacionmhm.org/fondo_editorial.html). [Último acceso: 8 de Abril de 2015].
324. Ribera Casado JM. El problema de la información. En: Ribera JM, Gil P, editores. Problemas éticos en relación con el paciente anciano. Colección Clínicas Geriátricas XI. Madrid: Editores Médicos, S.A.; 1995. p. 111-20.
325. Ribera Casado JM. Nonagenarios: del nihilismo médico al qué hacemos con ellos. *Med Clin (Barc).* 2000;115:697-8.
326. Ribera Casado JM. Paciente anciano y atención sanitaria. ¿Un paradigma de discriminación? En: Ribera JM, Gil P, editores. Problemas éticos en relación con el paciente anciano. Colección Clínicas Geriátricas XI. Madrid: Editores Médicos, S.A.; 1995. p. 19-32.
327. Ribot Catalá C, Fernández-Tenllado Gil MA, García de León Solera D. Investigación cualitativa en atención primaria. Una experiencia con entrevistas abiertas. *Aten Primaria.* 2000;25:343-8.

328. Richardson S, Casey M, Hider P. Following the patient journey: Older persons' experiences of emergency departments and discharge. *Accid Emerg Nurs*. 2007;15:134-40.
329. Rietjens JAC, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Medicine*. 2006;20:685-92.
330. Rietjens JAC, van der Heide A, Voogt E, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Striving for quality or length at the end of life: attitudes of the Dutch general public. *Patient Educ Couns*. 2005;59:158-63.
331. Robben S, van Kempen J, Heinen M, Zuidema S, Olde Rikkert M, Schers H, Melis R. Preferences for receiving information among frail older adults and their informal caregivers: a qualitative study. *Fam Pract*. 2012;29:742-7.
332. Robinson R. Cost-utility analysis. *BMJ*. 1993;307:859-62.
333. Rodriguez-Osorio CA, Dominguez-Cherit G. Medical decision making: paternalism versus patient-centered (autonomous) care. *Curr Opin Crit Care*. 2008;14:708-13.
334. Rosenfeld KE, Wenger NS, Kagawa-Singer M. End-of-life decision making. A qualitative study of elderly individuals. *J Gen Intern Med*. 2000;15:620-5.
335. Rosenthal TC, Fox C. Access to health care for the rural elderly. *JAMA*. 2000;284:2034-6.
336. Rosswurm MA. Nursing perspectives on the health care of rural elders. *Geriatr Nurs*. 2001;22:231-3.
337. Rotar-Pavlic D, Svab I, Wetzels R. How do older patients and their GPs evaluate shared decision-making in healthcare? *BMC Geriatrics*. 2008;8:9.
338. Rothman RD, van Ness PH, O'Leary JR, Fried TR. Refusal of medical and surgical interventions by older persons with advanced chronic disease. *J Gen Intern Med*. 2007;22:982-7.
339. Ruhnke GW, Wilson SR, Akamatsu T, Kinoue T, Takashima Y, Goldstein MK, Koenig BA, Hornberger JC, Raffin TA. Ethical decision making and patient autonomy: a comparison of physicians and patients in Japan and the United States. *Chest*. 2000;118:1172-1182.

340. Sager MA, Franke T, Inouye SK, Landefeld CS, Morgan TM, Rudberg MA, Sebens H, Winograd CH. Functional outcomes of acute medical illness and hospitalization in older persons. *Arch Intern Med.* 1996;156:645-52.
341. Samsi K, Manthorpe J. 'I live for today': a qualitative study investigating older people's attitudes to advance planning. *Health Soc Care Community.* 2011;19:52-9.
342. Sánchez González M. Calidad de vida en enfermos terminales y eutanasia. En: Urraca S, editor. *Eutanasia Hoy. Un debate abierto.* Madrid: Nóesis; 1996. p. 355-68.
343. Sánchez-González M, Herreros B. La bioética en la práctica clínica. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2015;53:66-73.
344. Sánchez-González MA, Feito Grande L. Spain. En: ten Have HAMJ, Gordijn B, eds. *Handbook of Global Bioethics.* New York: Springer; 2014. p. 1495-510.
345. Sánchez-González MA. El problema demográfico: teorías explicativas y propuestas éticas. En: Feito L, Gracia D, Sánchez M (eds.). *Bioética: el estado de la cuestión.* Madrid: Triacastela; 2011. p.305-27.
346. Sanjo M, Miyashita M, Morita T, Hirai K, Kawa M, Akechi T, Uchitomi Y. Preferences regarding end-of-life cancer care and associations with good-death concepts: a population-based survey in Japan. *Ann Oncol.* 2007;18:1539-47.
347. Sanna MB, Reuben DB. Transforming chronic care for older adults: guided care and the elusive triple aim. *J Gen Intern Med.* 2013;28:603-4.
348. Sarkisian CA, Hays RD, Mangione CM. Do older adults expect to age successfully? The association between expectations regarding aging and beliefs regarding healthcare seeking among older adults. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50:1837-43.
349. Sarkisian CA, Lee-Henderson MH, Mangione CM. Do depressed older adults who attribute depression to "old age" believe it is important to seek care? *J Gen Intern Med.* 2003;18:1001-5.
350. Say R, Murtagh M, Thomson R. Patients' preference for involvement in medical decision making: A narrative review. *Patient Educ Couns.* 2006;60:102-14.

351. Schenker Y, White DB, Arnold RM. What Should Be the Goal of Advance Care Planning? *JAMA Intern Med.* 2014;174:1093-4.
352. Schneiderman LJ, Pearlman RA, Kaplan RM, Anderson JP, Rosenberg EM. Relationship of general advance directive instructions to specific life-sustaining treatment preferences in patients with serious illness. *Arch Intern Med.* 1992;152: 2114-22.
353. Schwartz CE, Wheeler HB, Hammes B, Basque N, Edmunds J, Reed G, Ma Y, Li L, Tabloski P, Yanko J, and the UMass End-of-Life working group. Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients. *Arch Int Med.* 2002;162:1611-8.
354. Seale C, van der Geest S. Good and bad death: introduction. *Soc Sci Med.* 2004;58:883-5.
355. Seale C. Changing patterns of death and dying. *Soc Sci Med.* 2000;51:917-30.
356. Selim AJ, Fincke G, Berlowitz DR, Miller DR, Qian SX, Lee A, et al. Comprehensive health status assessment of centenarians: results of the 1999 large health survey of veteran enrollees. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2005;60:515-9.
357. Serra V, Watson J, Sinclair D, Kneale D. Living beyond 100: A report on centenarians. International Longevity Centre, UK; 2011.
358. Seymour J, Gott M, Bellamy G, Ahmedzai SH, Clark D. Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. *Soc Sci Med.* 2004;59:57-68.
359. Seymour J, Kennedy S, Arthur A, Pollock K, Kumar A, Stanton W, Cox K. Public attitudes to death, dying and bereavement: a systematic synthesis. Executive summary. University of Nottingham; 2009. [Último acceso: 9 de Abril de 2015]. Disponible en: <http://www.nottingham.ac.uk/research/groups/srcc/documents/projects/srcc-project-summary-public-attitudes.pdf>.
360. Seymour J. Technology and "natural death": a study of older people. *Z Gerontol Geriatr.* 2003;36:339-46.
361. Seymour JE, French J, Richardson E. Dying matters: let's talk about it. *BMJ.* 2010;341:646-8.

362. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract.* 2013;63:e657-68.
363. Shepperd S, Iliffe S. Hospital at home versus in-patient hospital care. *Cochrane Database Syst Rev* 2005;(3):CD000356.
364. Silveira MJ, Di Piero A, Gerrity MS, Feudtner C. Patients' knowledge of options at the end of life: ignorance in the face of death. *JAMA.* 2000;284;19:2483-8.
365. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med.* 2010;362:211-8.
366. Silveira MJ, Wiitala W, Piette J. Advance directive completion by elderly Americans: a decade of change. *J Am Geriatr Soc.* 2014;62:706-10.
367. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asist.* 2008;23:271-85.
368. Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Consentimiento informado. *Med Clin (Barc).* 2001;117:99-106.
369. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics.* 2008;22:346-54.
370. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care. Patients perspectives. *JAMA.* 1999;281:163-8.
371. Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelsohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient perspective. *Arch Intern Med.* 1998;158:879-84.
372. Smith J, Borchelt M, Maier H, Jopp D. Health and well-being in the young old and oldest old. *J Soc Issues.* 2002;58:715-32.
373. Smith RA, Woodward NJ, Wallston BS, Wallston KA, Rye P, Zylstra M. Health care implications of desire and expectancy for control in elderly adults. *J Gerontol.* 1988;43:1-7.
374. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Geriatría XXI: Análisis de necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España. Madrid: Editores Médicos; 2000.

375. Somogyi-Zalud E, Zhong Z, Hamel MB, Lynn J. The Use of Life-Sustaining Treatments in Hospitalized Persons Aged 80 and Older. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50:930-4.
376. Somogyi-Zalud E, Zhong Z, Lynn J, Hamel MB. Elderly persons' last six months of life: findings from the Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48 Suppl 5:S131-9.
377. Stajduhar KI, Allan DE, Cohen SR, Heyland DK. Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers. *Palliat Med.* 2008;22:85-8.
378. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, Tulsky JA. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians and other care providers. *J Pain Symptom Manage.* 2001;22:727-37.
379. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA.* 2000;284:2476-82.
380. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med.* 2000;132:825-32.
381. Stewart AL, Greenfield S, Hays RD, Wells K, Rogers WH, Berry SD, et al. Functional status and well-being of patients with chronic conditions. Results from the Medical Outcomes Study. *JAMA.* 1989;262:907-13.
382. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada, 2ª ed. Bogotá: Colección CONTUS. Editorial Universidad de Antioquia; 2002.
383. Strube W, Steger F. Patient autonomy and informed consent—individual preferences of senior study participants in Germany. *Wien Klin Wochenschr.* 2012;124:384-90.
384. Stuck AE, Siu AL, Wieland GD, Adams J, Rubenstein LZ. Comprehensive geriatric assessment: a meta-analysis of controlled trials. *Lancet.* 1993;342:1032-6.
385. Sudore RL, Schickedanz AD, Landefeld CS, Williams BA, Lindquist K, Pantilat SZ, Schillinger D. Engagement in Multiple Steps of the Advance Care Planning Process: A Descriptive Study of Diverse Older Adults. *J Am Geriatr Soc.* 2008;56:1006-13.

386. Sudore RL, Schillinger D, Knight SJ, Fried TR. Uncertainty about advance care planning treatment preferences among diverse older adults. *J Health Communication*. 2010;15:159-71.
387. Sullivan M, Ormel J, Kempen GI, Tymstra T. Beliefs concerning death, dying, and hastening death among older, functionally impaired Dutch adults: a one-year longitudinal study. *J Am Geriatr Soc*. 1998;46:1251-7.
388. Sullivan MD. Hope and hopelessness at the end of life. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2003;11:393-405.
389. Sullivan MD. Maintaining good morale in old age. *West J Med*. 1997;167:276-84.
390. Suñer Soler R, Santiñá Vila M. Health Literacy and Health. *Rev Calid Asist*. 2013;28:137-8.
391. Suzman RM, Manton KG, Willis DP. Introducing the oldest-old. En: Suzman RM, Willis DP, Manton K, eds. *The oldest-old*. New York: Oxford University Press; 1992. p. 3-16.
392. Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós; 1994.
393. Temkin-Greener H, Mukamel DB. Predicting place of death in the Program of All-Inclusive Care for the Elderly (PACE): participant versus program characteristics. *J Am Geriatr Soc*. 2002;50:125-35.
394. Teno JM, Casey VA, Welch LC, Edgman-Levitan S. Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. *J Pain Sympt Manage*. 2001;22:738-51.
395. Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55:189-94.
396. Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, eds. *Advance Care Planning: Priorities for ethical and empirical research*. Hastings Center Report. 1994;24:S1-36.
397. Teno JM, Lynn JM. Putting Advance – Care Planning into Action. *J Clin Ethics*. 1996;7:205-13.
398. Ternstedt BM, Franklin LL. Ways of relating to death: views of older people resident in nursing homes. *Int J Palliat Nurs*. 2006;12:334-40.

399. The SUPPORT principal investigators. A controlled trial to improve care of seriously ill hospitalized patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA*. 1995;274:1591-8.
400. The Whoqol group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998; 46:1569-85.
401. Themessl-Huber M, Hubbard G, Munro P. Frail older people's experiences and use of health and social care services. *J Nurs Manag*. 2007;15:222-9.
402. Thomas C, Morris SM, Clark D. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Soc Sci Med*. 2004;58:2431-44.
403. Thomas C. The place of death of cancer patients: can qualitative data add to known factors? *Soc Sci Med*. 2005;60:2597-607.
404. Thomasma DC. The vulnerability of the sick. *Bioethics Forum*. 16 (2), 2000, p. 5-12.
405. Thorpe G. Enabling more dying people to remain at home. *BMJ*. 1993;307:915-8.
406. Tolle SW, Rosenfeld AG, Tilden VP, Park Y. Oregon's low in-hospital death rates: what determines where people die and satisfaction with decisions on place of death? *Ann Intern Med*. 1999;130:681-5.
407. Tomassini C. The oldest old in Great Britain: change over the last 20 years. *Population Trends*. 2006;123:32-9.
408. Torke AM, Moloney R, Siegler M, Abalos A, Alexander GC. Physicians' views on the importance of patient preferences in surrogate decision-making. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58:533-8.
409. Torrance GW, Feeny D. Utilities and quality-adjusted life years. *Int J Technol Assess Health Care*. 1989;5:559-75.
410. Torre Díaz, Javier de la (2009). "La limitación del esfuerzo terapéutico en mayores.". Madrid, Portal Mayores, *Informes Portal Mayores*, nº 95. [Fecha de publicación: 28/10/2009]. Disponible en: <http://www.espaciomayores.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/torre-limitacion-01.pdf>. [Último acceso: 8 de Abril de 2015].

411. Trinidad Requena A, Carrero Planes V, Soriano Miras RM. Teoría fundamentada. "Grounded Theory". La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional. Cuadernos Metodológicos del CIS, nº 37. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS); 2006.
412. Tsevat J, Dawson NV, Wu AW, Lynn J, Soukup JR, Cook EF, Vidaillet H, Phillips RS; for the HELP Investigators. Health values of hospitalized patients 80 years or older. *JAMA*. 1998;279:371-5.
413. Tuckett AG. On paternalism, autonomy and best interests: telling the (competent) aged-care resident what they want to know. *Int J Nurs Pract*. 2006;12:166–73.
414. Vaillant GE, Mukamal K. Successful aging. *Am J Psychiatry*. 2001;158:839-47.
415. van den Brink-Muinen A, van Dulmen SM, de Haes HC, Visser AP, Schellevis FG, Bensing JM. Has patients' involvement in the decision-making process changed over time? *Health Expect*. 2006;9:333-42.
416. Van Kleffens T, van Leeuwen E. Physicians' evaluations of patients' decisions to refuse oncological treatment. *J Med Ethics*. 2005;31:131-6.
417. Van Rensbergen G, Nawrot TS, van Hecke E, Nemery B. Where do the elderly die? The impact of nursing home utilisation on the place of death. Observations of a mortality cohort study in Flanders. *BMC Public Health*. 2006;6:178.
418. van Wijmen M, Rurup M, Pasman H, Kaspers P, Onwuteaka-Philipsen B. Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives. *Bioethics*. 2010;24:118-26.
419. Vandrevalla T, Hampson SE, Daly T, Arber S, Thomas H. Dilemmas in decision-making about resuscitation – a focus group study of older people. *Soc Sci Med*. 2006;62:1579-93.
420. Vega JL, Mayoral P, Buz J, Bueno B. Dominios globales y específicos del bienestar de las personas muy mayores. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004;39 Supl 3 3:23-30.
421. Vig EK, Davenport NA, Pearlman RA. Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: a qualitative study of geriatric outpatients. *J Am Geriatr Soc*. 2002;50:1541-8.

422. Vig EK, Pearlman RA. Good and bad dying from the perspective of terminally ill men. *Arch Intern Med.* 2004;164:977-81.
423. Vig EK, Pearlman RA. Quality of life while dying: a qualitative study of terminally older men. *J Am Geriatr Soc.* 2003;51:1595-601.
424. Visser G, Klinkenberg M, Broese van Groenou MI, Willems DL, Knipscheer CPM, Deeg DJH. The end of life: informal care for dying older people and its relationship to place of death. *Palliat Med.* 2004;18:468-77.
425. Vivar CG, Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Gordo Luis C. La Teoría Fundamentada como metodología de investigación cualitativa en enfermería. *Index Enferm.* 2010;19:283-8.
426. Volandes AE, Paasche-Orlow M, Gillick MR, Cook EF, Shaykevich S, Abbo ED, Lehmann L. Health literacy not race predicts end-of-life preferences. *J Palliat Med.* 2008;1:754-62.
427. Von Faber M, Bootsma-van der Wiel, van Axel E, Gussekloo J, Lagaay AM, van Dongen E, et al. Successful aging in the oldest old. Who can be characterized as successfully aged? *Arch Intern Med.* 2001;161:2694-700.
428. Waldrop D, Kirkendall AM. Rural-urban differences in end-of-life care: implications for practice. *Soc Work Health Care.* 2010;49:263-89.
429. Walker A. Calidad de vida de las personas mayores. Análisis comparativo europeo. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2004;39 Supl 3:8-17.
430. Wasson JH, Bubolz TA, Lynn J, Teno J. Can we afford comprehensive, supportive care for the very old? *J Am Geriatr Soc.* 1998;46:829-32.
431. Weitzen S, Teno JM, Fennell M, Mor V. Factors associated with site of death. A national study where people die. *Med Care.* 2003;41:323-35.
432. Wenger NS, Roth CP, Martin D, Nickels L, Beckman R, Kamberg C, Mach J, Ganz DA. Quality of care provided in a special needs plan using a nurse care manager model. *J Am Geriatr Soc.* 2011;59:1810-22.
433. Wenger NS, Solomon DH, Roth CP, McLean CH, Saliba D, Kamberg CJ, Rubenstein LZ, Young RT, Sloss EM, Loule R, Adams J, Chang JT, Venus PJ, Schnelle JF, Shekelle PG. The quality of medical care provided to vulnerable community-dwelling older patients. *Ann Intern Med.* 2003;139:740-7.

434. Wieland D, Lamb VL, Sutton SR, Boland R, Clark M. Hospitalization in the Program of All-inclusive Care for the Elderly (PACE): rates, concomitants and predictors. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48:373-80.
435. Wilson DM, Fillion L, Thomas R, Justice C, Bhardwaj PP, Veillette AM. The "good" rural death: A report of an ethnographic study in Alberta, Canada. *J Palliat Care.* 2009;25:21-9.
436. Wilson DM, Truman CD, Thomas R, Fainsinger R, Kovacs-Burns K, Froggatt K, Justice C. The rapidly changing location of death in Canada, 1994-2004. *Soc Sci Med.* 2009;68:1752-8.
437. Winograd CH, Gerety MB, Lai NA. A negative trial of inpatient geriatric consultation. Lessons learned and recommendations for future research. *Arch Intern Med.* 1993;153:2017-23.
438. Winter L, Parker B, Schneider M. Imaging the alternatives to life prolonging treatments: elders' beliefs about the dying experience. *Death Stud.* 2007;31:619-31.
439. Winter L, Parks S. Elder's preference for life-prolonging treatment and their proxies' substituted judgment: influence of the elder's current health. *J Aging Health.* 2012;24:1157-78.
440. Winter L. Patient Values and Preferences for End-of-Life Treatments: Are Values Better Predictors Than a Living Will? *J Palliat Med.* 2013;16:362-8.
441. Wittink MN, Morales KH, Meoni LA, Ford DE, Wang N, Klag MJ, Gallo JJ. Stability of preferences for end-of-life treatment after 3 years of follow-up. The Johns Hopkins Precursors Study. *Arch Intern Med.* 2008;168:2125-30.
442. Wolf MS, Gazmararian JA, Baker DW. Health literacy and functional health status among older adults. *Arch Intern Med.* 2005;165:1946-52.
443. Woodward NJ, Wallston BS. Age and health care beliefs: Self-efficacy as a mediator of low desire for control. *Psychol Aging.* 1987;2:3-8.
444. Woolhead G, Calnan M, Dieppe P, Tadd W. Dignity in older age: what do older people in the United Kingdom think? *Age Aging.* 2004;33:165-70.
445. World Health Organization. Health promotion glossary. Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf?ua=1>. [Último acceso: 8 de Abril de 2015].

446. Wright AA, Mack JW, Kritek PA, Balboni TA, Massaro AF, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Influence of patients' preferences and treatment site on cancer patients' end-of-life care. *Cancer*. 2010;116:4656-63.
447. Xavier FM, Ferraz MP, Marc N, Escosteguy UN, Moriguchi EH. Elderly's people definition of quality of life. *Rev Bras Psiquiatr*. 2003;25:31-9.
448. Xie J, Matthews FE, Jagger C, Bond J, Brayne C. The oldest old in England and Wales: a descriptive analysis based on the MRC Cognitive Function and Ageing Study. *Age Ageing*. 2008;37:396-402.
449. Yang L, Sakamoto N, Marui E. A study of home deaths in Japan from 1951 to 2002. *BMC Palliat Care*. 2006;5:2.
450. Yang Y. Social inequalities in happiness in the United States, 1972 to 2004: An age-period-cohort analysis. *American Sociological Review*. 2008;73:204-36.
451. Yanguas JJ. Calidad de vida relacionada con la salud en personas mayores: aproximación conceptual, evaluación e implicación en gerontología. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004;39 Supl 3:54-66.
452. Yun YH, Lim MK, Choi KS, Rhee YS. Predictors associated with the place of death in a country with increasing hospital deaths. *Palliat Med*. 2006;20:455-61.
453. Zamarrón Cassinello MD, Fernández-Ballesteros R. Satisfacción con la vida en personas mayores que viven en sus domicilios y en residencias. Factores determinantes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2000;35 Supl 2:17-29.
454. Zamarrón Cassinello, MD. "El bienestar subjetivo en la vejez". Madrid, Portal Mayores, Informe Portal Mayores, nº 52. Lecciones de Gerontología, II, 2006. [Fecha de publicación: 09/06/2006]. Disponible en:  
<http://www.espaciomayores.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/zamarron-bienestar-01.pdf>. [último acceso: 8 de Abril de 2015].
455. Zamora H, Clingerman EM. Health Literacy Among Older Adults: A Systematic Literature Review. *J Gerontol Nurs*. 2011;37:41-51.

# **ANEXO**

