



FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

MESTRADO EN INVESTIGACIÓN CLÍNICA

ESPECIALIDADE: INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Curso académico 2020_ - 2021

TRABALLO DE FIN DE MESTRADO

Estándares ICHOM: Participación de las personas mayores en las decisiones de salud al final de la vida.
Una aproximación a partir de una Revisión Sistemática de

Nome e apelidos
Myriam Miranda Osset

Julio de 2021.

Tutor del Trabajo Fin de Máster: Bruno Casal Rodríguez

Profesor de la Facultad de Economía de la UDC.

Índice

Resumen.....	4
Abstract.....	7
1. Introducción.....	8
2. Pregunta de investigación	13
3. Objetivos.....	14
3.1 Objetivo General	14
3.2 Objetivos específicos.....	14
4. Materiales y método	14
4.1 Diseño de la investigación	14
4.2 Estrategia de búsqueda	15
4.3 Criterios de inclusión y exclusión	16
5. Resultados	17
6. Discusión	¡Error! Marcador no definido.
7. Conclusión.....	34
8. Bibliografía	37

Índice de acrónimos

CP	Cuidados paliativos
CV	Calidad de Vida
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
ACP	Planificación anticipada de la atención
DM	Toma de decisiones
EOL	Final de la vida
PROM	Patient Reported Outcomes Measures

Resumen

Objetivo: El objetivo de esta revisión es sintetizar evidencia cualitativa para comprender que sabemos sobre la participación de las personas mayores en las decisiones de cuidados y salud al final de la vida.

Metodología: Se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos PubMed, Scielo, Cuiden, Biblioteca Cochrane y en la Biblioteca Virtual de Salud (BVS). Los términos utilizados fueron: *“end-of-life decision”*, *“decision making”*, *“elderly”*, *“elderly patients”*, *“elderly people”*, *“good death”* y *“nursing homes”*. Se obtuvo un total de 1443 artículos, de los cuales se seleccionaron 10 artículos publicados en los últimos 10 años, tanto en inglés como en español, cuya población estaba conformada por pacientes ancianos institucionalizados o no, y en donde se aplicaron protocolos de investigación y estudios sobre la participación en la toma de decisiones al final de la vida y la elección sobre el lugar de la muerte.

Resultados: Se identificaron 10 artículos que cumplían con los criterios de inclusión, 8 de los cuales eran revisiones sistemáticas, 1 un estudio descriptivo cualitativo y 1 un estudio de cohorte

Conclusiones: Los resultados indican que aproximadamente el 70% de los ancianos institucionalizados pueden tener mermada su capacidad para tomar estas decisiones relacionadas con el final de la vida en el momento de la muerte, por lo que estas recaen sobre la familia y/o cuidadores. La planificación anticipada de la atención mientras el anciano conserve su capacidad sería una posible solución, pero esto no ocurren con tanta frecuencia como debería. Por otro lado, no hay una sistemática de recogida de información sobre las preferencias y las decisiones dentro de la documentación clínica o sociosanitaria que asegure la participación de las personas ancianas en las decisiones que tengan que ver con su proceso de muerte.

Palabras clave: toma de decisiones, ancianos, residencias de ancianos, lugar de la muerte, International Consortium for Health Outcomes Measurement.

Resume

Obxectivo:

O obxectivo desta revisión é sintetizar evidencia cualitativa para comprender que sabemos sobre a participación das persoas maiores nas decisións de cuidados e saúde ao final da vida

Metodoloxía: Realizouse unha procura bibliográfica nas bases de datos PubMed, Scielo, Coiden, Biblioteca Cochrane e na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). Os termos utilizados foron: “ end- of- life decision”, “ decision making”, “ elderly”, “ elderly patients”, “ elderly people”, “ good death” e “ nursing homes”. Obtívose un total de 1443 artigos, dos cales se seleccionaron 10 artigos publicados nos últimos 10 anos, tanto en inglés como en español, cuxa poboación estaba conformada por pacientes anciáns institucionalizados ou non, e onde se aplicaron protocolos de investigación e estudos sobre a participación na toma de decisións ao final da vida e a elección sobre o lugar da morte

Resultados: Identificáronse 10 artigos que cumprían cos criterios de inclusión, 8 dos cales eran revisións sistemáticas, 1 un estudo descritivo cualitativo e 1 un estudo de cohorte

Conclusions: Os resultados indican que aproximadamente o 70% dos anciáns institucionalizados poden ter minguada a súa capacidade para tomar estas decisións relacionadas co final da vida no momento da morte, polo que estas recaen sobre a familia e/ou cuidadores. A planificación anticipada da atención mentres o ancián conserve a súa capacidade sería unha posible solución, pero isto non ocorren con tanta frecuencia como debería. Doutra banda, non hai unha sistemática de recollida de información sobre as preferencias e as decisións dentro da documentación clínica ou sociosanitaria que asegure a participación das persoas anciás nas decisións que teñan que ver co seu proceso de morte.

Palabras chave: toma de decisións, anciáns, residencias de anciáns, lugar da morte, International Consortium for Health Outcomes Measurement.

Abstract

Objective: The objective of this review is to synthesize qualitative evidence to understand what we know about the participation of older people in care and health decisions at the end of life.

Methodology: A bibliographic search was carried out in the PubMed, Scielo, Cuiden, Cochrane Library and the Virtual Health Library (VHL) databases. The terms used were: "end-of-life decision", "decision making", "elderly", "elderly patients", "elderly people", "good death" and "nursing homes". A total of 1443 articles were obtained, of which 10 articles published in the last 10 years were selected, both in English and Spanish, whose population consisted of institutionalized or not institutionalized elderly patients, and where research protocols and studies were applied about participation in decision-making at the end of life and choice about the place of death.

Results: 10 articles were identified that met the inclusion criteria, 8 of which were systematic reviews, 1 a qualitative descriptive study and 1 a cohort study

Conclusions: The results indicate that approximately 70% of the institutionalized elderly may have their capacity to make these decisions related to the end of life at the time of death, so they fall on the family and / or caregivers. Advance planning of care while the elderly retains her cognitive ability would be a possible solution, but this does not occur as often as it should. On the other hand, there is no systematic collection of information on preferences and decisions within the clinical or socio-health documentation that ensures the participation of the elderly in the decisions that have to do with their death process.

Key words: decision making, elderly, dignified death, nursing homes, place of death, International Consortium for Health Outcomes Measurement.

1. Introducción

La muerte es definida por la Real Academia Española (RAE) como el término o cesión de la vida ⁽¹⁾. Esta es una visión biológica, reduccionista y cuantitativa de la muerte, haciendo mención a que todos los seres vivos mueren en un determinado momento. Se trata del llamado determinismo biológico, según el cual, los seres vivos nacen, crecen, se reproducen y mueren ⁽²⁾.

El proceso de morir conforma un fenómeno vital y que es inherente a la vida, y pese a ello, despierta miedos en las personas. Sin embargo, la forma de afrontar la muerte ha ido sufriendo cambios con los años. El proceso de morir había sido considerado un acto familiar, el cual no podía ser evitado y durante el cual se realizaban distintos ritos para conseguir el descanso de los difuntos. Sin embargo, esta concepción de la muerte ha ido evolucionando hasta llegar a intentar impedir dicho proceso ⁽³⁾.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que para el año 2050 la población mayor 60 años a nivel mundial aumentará del 12 al 22% ⁽¹⁰⁾. Según las estimaciones realizadas en 2004 por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), la cifra de población dependiente en España en para el año 2010 era de aproximadamente 1.246.429 personas dependientes, lo que representa un incremento del 30% con respecto a los datos de 1999. En España, los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), muestran que en el 2018 la población de 65 años o más era de 8.908.151 personas, y se estima que en el año 2050 las personas mayores de 65 años representarían más del 30% de la población, mientras los octogenarios llegarán a ser más de 4 millones, lo que supondría más del 30% del total de la población mayor ⁽¹¹⁾.

El rápido envejecimiento de la población debido al aumento de la esperanza de vida y los avances tecnológicos y científicos han originado un nuevo modelo sanitario cuyo objetivo es prolongar la vida de las personas, posponiendo el momento de la muerte hasta cuando sea posible. Esto se ha traducido en un aumento de las muertes en los hospitales, alejando a las personas de sus seres queridos y de su entorno ⁽⁵⁾.

A pesar de existir un incremento de la creencia de la necesidad de medios para permitir que los enfermos terminales dispongan de las condiciones necesarias para alcanzar una muerte digna, los cambios que se han producido

suponen una barrera para que este hecho se produzca ⁽⁵⁾. En este sentido, el lugar donde fallece la persona es un aspecto importante a tener en cuenta. Observando los datos de estudios realizados en Estados Unidos, cerca del 50% de las personas mayores de 65 años fallecen en hospitales ⁽⁶⁾. A nivel europeo, en Alemania, estos datos alcanzan el 43%. Sin embargo, en España no se existen datos concretos, pero los conocidos muestran que estos valores están por encima del 50% ^(4, 5).

Cuando se consulta a las familias y a los pacientes, estos expresan que preferirían recibir un tratamiento cuyo objetivo fuera el de controlar los síntomas, sin querer prolongar la vida, y que permitiese morir en sus domicilios ⁽⁴⁾. Además, se han descrito variables que influyen en el lugar de la muerte como son los determinantes socioeconómicos, la disponibilidad de centros sociosanitarios o la oferta de camas en los hospitales ⁽⁷⁾.

Con los avances en la medicina se produjo un cambio del lugar de la muerte, pasando de producirse en los hogares a producirse en los hospitales. A su vez, esto ha dado lugar a que los pacientes ingresen en estas instituciones en fases avanzadas de la enfermedad y cercanas a la muerte, lo que conlleva que la realización de determinadas intervenciones terapéuticas sea autorizada por los familiares y no por el paciente. Siendo así, el paciente pierde su poder para decidir, su autonomía y su dignidad al ser sometido a situaciones que puede no querer ^(8, 9).

En la actualidad, uno de los temas de mayor relevancia es el crecimiento poblacional del adulto mayor. Este grupo etario ha experimentado un crecimiento notorio, especialmente en las últimas dos décadas, en respuesta a numerosos factores que se han conjugado para sustentar una mayor esperanza de vida de esta población ⁽¹⁰⁾.

La planificación anticipada de la atención y el uso de directrices anticipadas se han propuesto como una forma de permitir que los pacientes sean capaces de registrar sus preferencias de atención de cuidados al final de la vida antes de que una enfermedad futura reduzca su capacidad de toma de decisiones. Sin embargo, muchas personas pueden no comprender sus opciones de atención o no documentar sus preferencias de atención, con el resultado de que las preferencias de cuidado al final de la vida siguen sin estar claros para los tomadores de decisiones: familia, cuidadores y médicos, y a menudo no están

documentados en las historias clínicas, trayendo como consecuencia la puesta en práctica de tratamientos o condiciones no deseadas, afectando así la autonomía, dignidad y calidad de vida. (12).

Para planificar individualmente la atención al final de la vida en este grupo de población, el proceso de comunicación sobre las preferencias y actitudes de una persona hacia el final de la vida son importantes para permitir una atención personalizada que permita cuidar y mantener la dignidad y la autonomía al final de la vida (13). Esta comunicación debe ser efectiva y abierta y tratar concretamente la muerte y la atención al final de la vida con los pacientes y sus familiares. Darse cuenta de las actitudes propias al final de la vida está relacionado con la calidad de vida en las personas mayores y el concepto de "muerte digna" (14).

La planificación del final de la vida significa la toma de decisiones con los pacientes, formulando y registrando sus decisiones con respecto a su cuidado al final de la vida. Esta planificación se considera un desafío para los profesionales sanitarios y las personas mayores. A pesar de los claros beneficios que ha demostrado tener la participación del paciente en las decisiones al final de la vida, dicha planificación se realiza con poca frecuencia (15). Sin embargo, muchos países están adoptando políticas globales, tomando un papel de liderazgo en el inicio de comunicación efectiva sobre las decisiones del final de la vida.

Vivimos en una cultura paternalista en cuanto al cuidado de las personas mayores caracterizada por una actitud de sobreprotección y la creencia de que el anciano o persona mayor necesita que se decida por él (16), retirándole así la capacidad y el derecho en la participación de las decisiones.

Podemos definir la toma de decisiones como una capacidad personal o individual que se transforma a lo largo de la vida de todos los que envejecen. Conforme el individuo avanza hacia la vejez, el proceso de toma de decisiones se va modificando. Participar en la toma de decisiones, que Sheridan apuntó como «un proceso en el cual los pacientes se involucran como agentes activos junto al profesional sanitario en la clarificación de las diferentes opciones médicas y en la elección de ciertos tratamientos adecuados a su caso» (17) y que Coulter resume como *decision about me, without me* (18) En muchos casos, y por distintas razones, los ancianos dejan en manos de otras personas que los

rodean, ya sea familiares o personas que están a su cuidado, la toma de decisiones de situaciones que pueden ser fundamentales para su bienestar. Actualmente, los clínicos, investigadores, políticos y grupos de pacientes han tomado conciencia de la importancia de la medición de la salud y la calidad de vida en la práctica clínica, así como en la investigación y en la toma de decisiones políticas ⁽¹⁹⁾. La aparición de fenómenos sociales como el envejecimiento demográfico, el aumento de la dependencia, la cronicidad de determinadas enfermedades y el aumento de la demanda de calidad por parte de los usuarios, junto con la limitación de los recursos y la gran variabilidad de la práctica clínica profesional, obligan a todos los implicados a decidir con precisión qué intervenciones producen los mejores resultados en la población. De lo anterior se desprende una corriente de investigación en resultados de salud que intenta responder a estas cuestiones

El Consorcio Internacional para la medición de resultados en Salud (International Consortium for Health Outcomes Measurement: ICHOM), busca promover la medición integral estandarizada de resultados y alinear los esfuerzos de medición de dichos resultados globalmente ⁽²⁰⁾. El ICHOM se basa en un marco conceptual que distingue 3 niveles de resultado jerárquicamente ordenados, incluyendo el estado de salud alcanzado, el proceso de recuperación y la sostenibilidad de la salud ⁽²¹⁾.

Cada documento de estandarización es un conjunto mínimo de aspectos centrados en los resultados que más importan a los pacientes, los cuales, están involucrados en la elaboración de cada uno de ellos”

La propuesta de ICHOM es que los resultados reportados por los pacientes se incluyan en cada documento de estandarización para registrar tanto la carga de los síntomas, el estatus funcional y la calidad de vida relacionada con la salud. Para recoger los datos directamente de los pacientes, se propone el uso de los PROMs (*Patient Reported Outcomes Measures*,)

En concreto, el grupo de trabajo multidisciplinar (que incluyó pacientes y personas mayores) definió un set estándar de medidas de resultados en salud (indicadores) que son importantes para las personas mayores.

En el siguiente gráfico se puede ver el set de estándares establecidos para este grupo de población

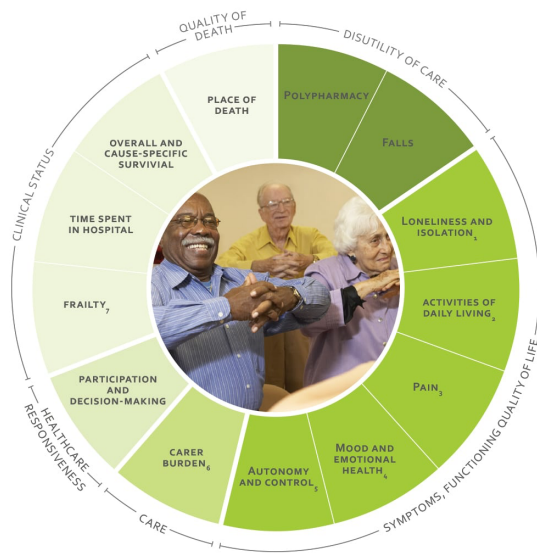


Gráfico I: ICHOM standard set for older person. <http://ichom.org/medical-conditions/Older-Person>

Para este trabajo se han elegido y analizado dos de estos indicadores, en concreto:

1. “El lugar de la muerte” (place of death) dentro del apartado “Calidad de la muerte” (quality of death)
2. “Participación en la toma de decisiones” (participation in decision making) dentro del apartado Calidad de los cuidados prestados (healthcare responsiveness)

En cuanto a la recogida del dato sobre la preferencia del “Lugar de la muerte”, ICHOM recomienda (20)

- Que la primera cuestión es preguntar a la persona mayor si quiere o no indicar el lugar donde desea morir. En caso afirmativo se seguirá con la siguiente cuestión
- Que sea una información reportada por el paciente y si no estuviese capacitado la pregunta para el cuidador sería “si conoce si la persona mayor expresó su preferencia”
- El dato se debe recoger anualmente y dejarlo registrado en la historia de salud o de vida de todas las personas mayores
- Las opciones de respuesta propuestas son:
 1. Hospital de agudos

2. Hospital de crónicos
3. En domicilio
4. Residencia de ancianos
5. Otro tipo de residencia
6. Otro

En cuanto a la “*Participación en las decisiones*”, se incluyen cuestiones sobre la confianza en la atención recibida, el papel participativo en las decisiones o la planificación de los cuidados. También incluye la experiencia de haber sido tratado con dignidad y respeto, la coordinación de cuidados y alta al lugar de elección en el caso de hospitalizaciones.

Todas estas cuestiones se abordan a través de una batería de 10 preguntas. Se recomienda que se recoja esta información directamente de la persona anualmente.

Las preguntas propuestas son concretamente (ver Anexo I)

Hasta la fecha son pocos los estudios que midan dichos estándares en personas mayores, y no existe ningún estudio que mida los resultados de la participación de la población mayor en las decisiones del final de la vida basado en dichos estándares.

2. Pregunta de investigación

Para dar respuesta a las necesidades de la población mayor en su proceso de final de la vida y su muerte y colocarlos en el centro es necesario incluirlos como participantes activos en la planificación y toma de decisiones que tienen que ver el discurrir de este tramo de la vida. Parece evidente que los sistemas sociales y sanitarios no están adecuados y a esto hay que añadir la escasa literatura existente sobre la toma de decisiones, el envejecimiento y el proceso de morir. La literatura está más enfocada en analizar los aspectos cognitivos, físicos o sociales que dificultan la participación de las personas mayores en su propia asistencia sanitaria que en evidenciar la importancia que tiene para estas personas gestionar los últimos tiempos de vida y su proceso de muerte. Todo esto justifica el principal objetivo: buscar la evidencia existente con metodología de revisión sistemática con el fin de lograr un conocimiento mayor

del nivel de participación de las personas mayores en las decisiones sobre su cuidado tanto en el cómo y el qué como en el dónde al final de su vida. Para alcanzar este objetivo, esta revisión ha basado su pregunta de investigación y su posterior estrategia de búsqueda en una estructura de elementos clave específicos: el anciano y su participación en la toma de decisiones incluyendo las conversaciones y la planificación anticipada de la atención.

Por tanto, la pregunta de investigación planteada en este estudio es:

“Teniendo en cuenta los estándares para personas mayores propuestos por el ICHOM, sobre la participación en las decisiones salud y final de la vida en la población mayor, ¿Qué nivel de participación tienen actualmente las personas mayores en las decisiones de salud sobre el final de la vida? ¿Existe literatura que aporte conocimiento sobre quien y cómo se toman las decisiones sobre el cuidado de los ancianos y el nivel de participación de los mismos? “

3. Objetivos

3.1 Objetivo General

- Analizar los indicadores de resultado del ICHOM, centrados en la participación de las personas mayores en la toma de decisiones de salud al final de la vida.

3.2 Objetivos específicos

- Conocer la preferencia de las personas mayores en cuanto a la elección expresada sobre el lugar elegido para el final de la vida.

4. Materiales y método

4.1 Diseño de la investigación

Se llevó a cabo una revisión sistemática de acuerdo con las pautas de elementos de informe preferidos para revisiones sistemáticas y metaanálisis (PRISMA). Para la obtención de la información relevante y para lograr los objetivos planteados, se realizó una búsqueda en las bases de datos

seleccionadas: PubMed, Scielo, Cuiden, Biblioteca Cochrane y en la Biblioteca Virtual de Salud (BVS).

4.2 Estrategia de búsqueda

Los artículos considerados son estudios científicos originales publicados en inglés, entre enero de 2011 y diciembre de 2020. Para realizar las búsquedas en las bases de datos seleccionadas, se emplearon ecuaciones de búsqueda formuladas a partir de palabras clave traducidas al lenguaje científico o lenguaje controlado. Este lenguaje se forma mediante descriptores del tesoro MeSH (Medical Subject Headings), perteneciente a PubMed, y que al igual que el DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud), conforman un amplio vocabulario de lenguaje controlado. Los términos empleados se recogen en la tabla 1.

Tabla 1. Términos de búsqueda

Término	Lenguaje libre	Lenguaje controlado
Decisiones al final de la vida.	Decisiones al final de la vida.	<i>End-of-Life Decision.</i>
Toma de decisiones	Toma de decisiones	<i>Decision making.</i>
Adulto mayor.	Adulto mayor, ancianos.	<i>Elderly, elderly patients, elderly people.</i>
Muerte digna.	Muerte digna, buen morir.	<i>Good death.</i>
Hogares de ancianos.	Hogares de ancianos.	<i>Nursing Homes</i>
International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM).	International Consortium for Health Outcomes Measurement, ICHOM.	No posee término MeSH ni DeCS.
Lugar de la muerte.	Lugar de la muerte.	No posee término MeSH ni DeCS.

Fuente: elaboración propia.

Para combinar dichos términos y formular las ecuaciones de búsqueda, se utilizaron los operadores booleanos o lógicos AND y OR. A continuación, se

muestran las búsquedas realizadas en las diferentes bases de datos junto con los resultados obtenidos en cada uno de los motores de búsqueda:

Tabla 2. Estrategia de búsqueda y resultados obtenidos en las bases de datos consultadas.

PubMed	End-of-Life Decision OR Decision making AND elderly AND Nursing Homes.	127
	End-of-Life Decision OR Decision making AND Good death AND Nursing Homes.	2
Scielo	End-of-Life Decision OR Decision making AND elderly AND Nursing Homes.	6
	End-of-Life Decision OR Decision making AND Good death AND Nursing Homes.	1
Cuiden	End-of-Life Decision OR Decision making AND elderly AND Nursing Homes.	17
	End-of-Life Decision OR Decision making AND Good death AND Nursing Homes.	6
Cochrane	End-of-Life Decision OR Decision making AND elderly AND Nursing Homes.	504
	End-of-Life Decision OR Decision making AND Good death AND Nursing Homes.	0
BVS	End-of-Life Decision OR Decision making AND elderly AND Nursing Homes.	778
	End-of-Life Decision OR Decision making AND Good death AND Nursing Homes.	2

Fuente: elaboración propia

4.3 Criterios de inclusión y exclusión

Con la finalidad de poder acotar los resultados de las búsquedas, se aplicaron los criterios de selección que se nombran a continuación:

Criterios de inclusión:

- Periodo de publicación: desde Enero de 2011 hasta Diciembre de 2020.
- Idioma de los artículos: inglés y español.
- Población de estudio: humana.
- Edad de la población: mayores de 65 años.
- Sexo: indiferente.

- Protocolos de investigación y estudios sobre la toma de decisiones al final de la vida.
- Acceso al texto completo.
- Estudios indexados dentro del tipo de contenido: Journal.
- Artículos indexados dentro del tema: patient, health.
- Revisiones sistemáticas.
- Meta-análisis.
- Ensayos clínicos aleatorizados.
- Estudios de cohorte.

Criterios de exclusión:

- Libros o manuales.
- Estudios en cadáveres.
- Estudios en animales.

5. Resultados

Una vez finalizadas las búsquedas, se procedió a seleccionar los artículos que compondrían la revisión bibliográfica. Se obtuvo un total de 1443 artículos, eliminando 152 títulos duplicados en las diferentes bases de datos, quedando 1139 artículos, de los cuales fueron seleccionados 139 para ser revisados sus títulos y resúmenes; a partir de la lectura de dichos resúmenes de los artículos se seleccionaron aquellos que tenían relación con el tema de estudio para ser revisados posteriormente a texto completo, de un total de 20 revisiones de artículos a texto completo se excluyeron 12 artículos que no correspondían con los criterios de inclusión de nuestra investigación, para, finalmente, seleccionar 8 artículos en texto completo que cumplieran con dichos criterios, correspondientes al rango de publicación de los últimos 10 años, tanto en inglés como en español, cuya población estaba conformada por pacientes ancianos, en donde se aplicaron protocolos de investigación y estudios sobre la toma de decisiones relacionadas con el final de la vida (Diagrama 1)

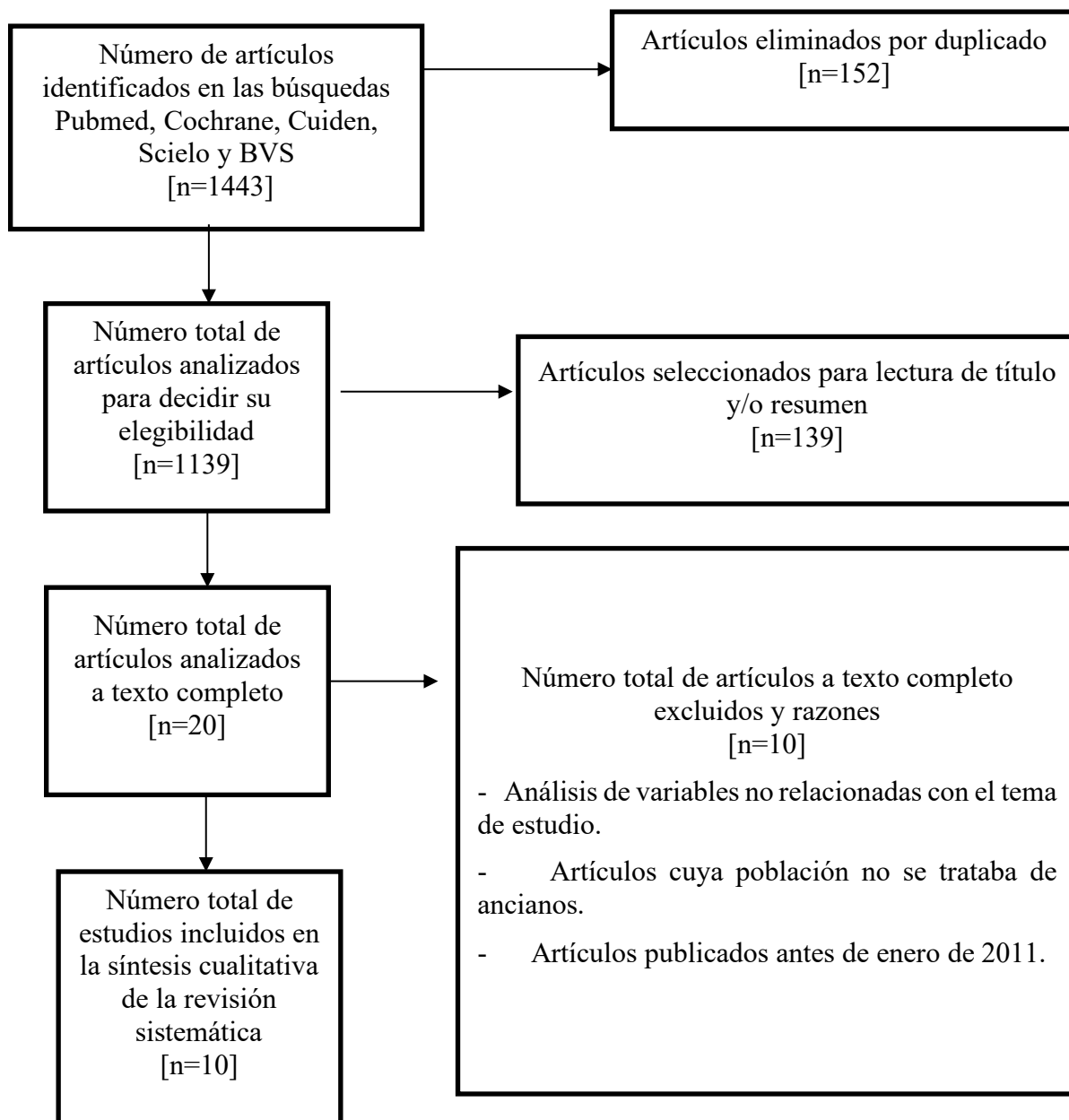


Diagrama 1. Diagrama de flujo PRISMA ilustrando los criterios de inclusión y exclusión de la revisión sistemática. Fuente: elaboración propia

Los artículos se seleccionaron a partir de sus títulos y resúmenes. En consecuencia, se excluyeron inmediatamente 100 y se evaluó la elegibilidad de 52 manuscritos de texto completo. De estos 52 estudios, 44 no cumplían los criterios de inclusión y fueron eliminados. En consecuencia, quedaron 10 estudios en la lista final de artículos cribados, que se resumieron en las siguientes secciones.

Características de los estudios

La tabla 3 resume las principales características de los estudios incluidos. La distribución por países fue de 1 estudios de EE. UU. 1 de Brasil y los 8 restantes de Europa. En cuanto a las variables de interés estudiadas se han clasificado por la variable mas importante ya que algunos de los estudios hicieron referencia a más de una, 2 estudios trataron la toma de decisiones, 3 la planificación anticipada, 1 la calidad del final de la vida, 1 el lugar de la muerte y 3 las conversaciones sobre el final de la vida. Sobre el tipo de estudio, 8 fueron Revisiones sistemáticas, 1 un estudio descriptivo cualitativo y 1 un estudio de cohorte

Tabla 3. Características básicas de los estudios revisados

		N	%
Pais	Reino Unido	2	20%
	EEUU	1	10%
	Italia	3	30%
	Irlanda	1	10%
	Brasil	1	10%
	España	1	10%
Variable de estudio	Toma de decisiones	2	20%
	Planificación anticipada	3	30%
	Calidad del final de la vida: Percepción de los cuidadores	1	10%
	Lugar de la muerte	1	10%
	Comunicación sobre el final de la vida	3	30%
Tipo de estudio	Revisión sistemática	8	80%
	Estudio descriptivo cualitativo	1	10%
	Estudio cohorte	1	10%

- **de Siqueira AS, Yokomizo JE, Jacob-Filho W, Yassuda MS, Aprahamian I²⁴. Review of Decision-Making in Game Tasks in Elderly Participants with Alzheimer Disease and Mild Cognitive Impairment.** El objetivo fue realizar una revisión de la toma de decisiones en pacientes con deterioro cognitivo leve y enfermedad de Alzheimer. Se seleccionaron 5 estudios obtenidos de MEDLINE, PsychINFO, y EMBASE cuyo objetivo principal era evaluar el rendimiento de la toma de decisiones. Los resultados indican que la ambigüedad en la toma de decisiones en situaciones de riesgo está deteriorada en pacientes con enfermedad de Alzheimer probable. Los pacientes con deterioro cognitivo leve tienen dificultades para tomar decisiones ventajosas bajo ambigüedad y riesgo, de manera similar a los pacientes con enfermedad de Alzheimer probable, pero están menos deteriorados. Se concluye que los déficits en la toma de decisiones pueden ser un predictor del deterioro cognitivo y la conversión a demencia y su valor clínico potencial debe explorarse más a fondo en estudios longitudinales que impliquen una comparación directa entre pacientes con deterioro cognitivo y enfermedad de Alzheimer.
- **Weathers E, O'Caomh R, Cornally N, et al²⁵. Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults.** El objetivo de este estudio fue examinar el impacto de planificación anticipada de la atención en varios resultados (incluido el manejo de los síntomas, la calidad de la atención y la utilización de la atención médica) en adultos mayores (> 65 años) en todos los entornos de atención médica. Se realizó una revisión sistemática en las bases de datos CINAHL, PubMed y Cochrane. Se incluyeron a 3646 adultos mayores (rango 72-88 años). Se realizaron siete estudios con habitantes de la comunidad y los otros dos ECA se realizaron en residencias de ancianos. La mayoría de los estudios no implementaron una planificación anticipada de la atención estandarizada, ni midieron el impacto en la calidad de la atención al final de la vida o en la experiencia de muerte. Todos los estudios tuvieron algún riesgo de sesgo, y la mayoría obtuvo una puntuación baja en la Escala de calidad de Oxford. Se concluye que si bien las intervenciones de planificación

anticipada de la atención son bien recibidas por los adultos mayores y generalmente tienen efectos positivos en los resultados.

- **Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA²⁶. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis.** El objetivo fue revisar sistemáticamente la eficacia de las intervenciones de planificación avanzada de la atención en diferentes poblaciones de pacientes adultos. Se trata de una revisión sistemática y metaanálisis, las bases de datos consultadas fueron Medline / PubMed, Registro Cochrane Central de Ensayos Controlados (1966 a septiembre de 2013) y listas de referencias. Se identificaron 55 estudios. Los resultados indican que las intervenciones centradas en las decisiones anticipadas, así como las intervenciones que también incluyeron la comunicación sobre la atención al final de la vida, aumentaron el cumplimiento de las decisiones anticipadas y la aparición de discusiones sobre la atención al final de la vida entre pacientes y profesionales de la salud. Las intervenciones que también incluyeron comunicación sobre atención anticipada, mejoraron la concordancia entre las preferencias de atención y la atención prestada y pueden mejorar otros resultados, como la calidad de la comunicación. Se concluye que las intervenciones de planificación anticipada de los cuidados aumentan el cumplimiento de las instrucciones anticipadas, la aparición de discusiones sobre estas decisiones, la concordancia entre las preferencias de atención y la atención prestada, y es probable que mejoren otros resultados para los pacientes y sus seres queridos en diferentes poblaciones de adultos.
- **Gonella S, Basso I, De Marinis MG, Campagna S, Di Giulio P²⁷. Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings.** El objetivo de este estudio fue identificar los elementos que los cuidadores y familiares de los residentes de hogares de ancianos perciben como un buen cuidado al final de la vida y desarrollar un modelo conceptual de buen cuidado al final de la vida de acuerdo con la perspectiva familiar. Se trata de una revisión sistemática en PubMed, EBSCO CINAHL, EBSCO PsycINFO, JBI y Scopus.

Se incluyeron 18 estudios. Los resultados sugieren que los cuidadores familiares describieron la buena atención al final de la vida como la provisión de atención básica para los residentes y apoyo espiritual; reconocer y tratar los síntomas; asegurando la continuidad en la atención; respetando los deseos del residente al final de su vida; ofreciendo apoyo ambiental, emocional y psicosocial; mantener informada a la familia; promover la comprensión familiar; y establecer una asociación con los cuidadores familiares al involucrarlos y guiarlos en una toma de decisiones compartida. Los autores concluyen que la provisión de atención básica mejoraron la calidad del final de la vida de los residentes y sus familias, lo que sugiere un terreno común entre los buenos cuidados al final de la vida y los cuidados paliativos.

- **Gonella S, Basso I, Clari M, Dimonte V, Di Giulio P²⁸. A qualitative study of nurses' perspective about the impact of end-of-life communication on the goal of end-of-life care in nursing home.** El objetivo fue explorar la perspectiva de las enfermeras sobre el proceso por el cual la comunicación al final de la vida afecta el objetivo de la atención al final de la vida en los residentes de hogares de ancianos. Se trata de un estudio descriptivo, cualitativo, en el que catorce enfermeras involucradas en el cuidado de los residentes durante su última semana de vida fueron reclutadas en 13 hogares de ancianos italianos y representaron 34 entrevistas semiestructuradas. En las entrevistas se encontraron doce temas que describieron cómo la comunicación al final de la vida puede contribuir a ajustar el plan de atención en un hogar de ancianos de acuerdo con la perspectiva de las enfermeras. Cinco antecedentes (crisis o transiciones de la vida, entorno centrado en el paciente, cuestión de la posible muerte, calidad de las relaciones y cultura de la atención) influyeron en el establecimiento y la calidad de la comunicación, y cinco atributos describieron las características y los posibles mecanismos de comunicación de fin de la vida (comunicación profesional-residente y profesional de la salud-cuidadores familiares, conocimiento de las preferencias de los cuidadores familiares, conocimiento de las preferencias de los residentes, comprensión de los cuidadores familiares y residentes, y toma de decisiones compartidas). Se concluye que varios factores influyeron

en la aparición y la calidad de la comunicación al final de la vida, lo que contribuyó a la transición hacia la atención paliativa mediante el uso y la mejora del conocimiento sobre las preferencias de los familiares y los residentes en cuanto a la atención al final de la vida, promoviendo a los cuidadores familiares y residentes comprensión sobre el pronóstico y los tratamientos disponibles, y fomento de la toma de decisiones compartida.

- **Gonella S, Basso I, Dimonte V, et al²⁹. Association Between End-of-Life Conversations in Nursing Homes and End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis.** El objetivo de este estudio fue evaluar la asociación entre los profesionales de la salud, residentes y los profesionales de la salud, la comunicación con los familiares del final de la vida y los resultados de la atención al final de la vida. Se realizó una revisión sistemática y metanálisis, se consultaron datos en PubMed, EBSCO CINAHL, EBSCO PsycINFO, Joanna Briggs Institute, Cochrane Database of Systematic Reviews, Scopus, y en ISI Web of Knowledge. Las conversaciones entre profesionales de la salud y familiares sobre el cuidado al final de la vida se asociaron positivamente con la decisión de la familia de limitar o retirar los tratamientos de soporte vital. Los miembros de la familia con un mayor nivel de educación se vieron menos influenciados por las conversaciones del final de la vida con profesionales de la salud al tomar decisiones sobre limitar o retirar los tratamientos para mantener la vida. Se concluye que las conversaciones del cuidado al final de la vida promueven los cuidados paliativos. La comunicación estructurada destinada a explorar las preferencias de los residentes de hogares de ancianos sobre el tratamiento al final de la vida deben convertirse en rutina.
- **Fleming J, Farquhar M, Brayne C, Barclay S³⁰. Death and the Oldest Old: Attitudes and Preferences for End-of-Life Care - Qualitative Research within a Population-Based Cohort Study**

El objetivo de estudio fue entender las preferencias de las personas mayores con respecto al cuidado al final de la vida y las actitudes con respecto a la muerte. El aumento de la longevidad significa que más

personas morirán en la vejez, pero se sabe poco sobre las preferencias de los "ancianos" con respecto a su cuidado al final de la vida. Se trata de un estudio cualitativo de cohorte que analizó a través de entrevista guiada a personas mayores de entre 95 a 10. Como resultado se obtuvo que La muerte era parte de la vida: estas personas muy mayores viven principalmente el día a día. La mayoría estaba dispuesta a morir, reflejando su preocupación por la calidad de vida, siendo una molestia, no tener nada por qué vivir y haber vivido lo suficiente. La mayoría no estaban preocupados por la muerte en sí, sino más por el proceso de morir y los impactos en los que se quedaron atrás; una muerte pacífica y sin dolor era un ideal común. Las actitudes iban desde no querer pensar en la muerte hasta aceptar su enfoque inevitable del anhelo de su liberación. Preferir estar cómodo en lugar de recibir un tratamiento que le salve la vida si está gravemente enfermo y desear evitar el hospital, fueron opiniones expresadas comúnmente. Hubo poca o ninguna planificación futura, algunos eligieron conscientemente no hacerlo. La incertidumbre obstaculizó la planificación del final de la vida incluso cuando se esperaba la muerte pronto. Algunas circunstancias estresantes, como la dependencia severa y los probables roles de toma de decisiones de otros, influirían en las elecciones. Se concluyó que las personas de 95 años o más están dispuestas a hablar sobre la muerte y la atención al final de la vida, pero rara vez lo hacen. La documentación formal de los deseos es extremadamente rara y puede que no sea bienvenida

- **Herrera-Tejedor J** ³². **Healthcare preferences of the very elderly: A review**

El objetivo de esta revisión fue contribuir al conocimiento de las preferencias de las personas ancianas sobre la atención sanitaria, con la aspiración de mejorar los resultados en salud y la planificación de los sistemas sanitarios, con su participación activa. Ante el hecho de que las preferencias de las personas muy mayores no son consideradas en la planificación sanitaria, se realizó una revisión de la literatura médica para aumentar su conocimiento. La información obtenida fue de los escasos estudios realizados exclusivamente en población muy anciana y se concluyó que, a pesar de su

trascendencia, las preferencias del anciano no se suelen contemplar, ni en su atención sanitaria ni en la planificación de servicios. La información disponible es escasa, sobre todo en las personas muy mayores, habitualmente excluidas de los estudios de investigación. Se debe potenciar la planificación anticipada de los cuidados para satisfacer sus necesidades, a través de conversaciones repetidas centradas en los resultados y en los objetivos del paciente. Un sistema sanitario diseñado para el anciano muy mayor debe basarse en la flexibilidad y continuidad en los cuidados, de modo que favorezca la atención en el lugar elegido. Tener la oportunidad de elegir dónde morir se acepta generalmente como parte integral de una «buena» muerte. Pero aproximadamente la mitad de las muertes en ancianos no se producen en el lugar preferido para morir; muchos ancianos mueren en instituciones (60-90% en los países desarrollados)

Es preciso potenciar una comunicación más fluida entre ancianos, sanitarios y familiares para satisfacer sus necesidades, a través de conversaciones repetidas centradas en los resultados esperados y en los objetivos del paciente, explotando los recursos disponibles para los pacientes muy mayores: valoración geriátrica integral, planificación anticipada de los cuidados y formación en las habilidades de comunicación de los profesionales sanitario. La atención al final de la vida comienza a integrarse como una exigencia de mínimos de calidad asistencial de las organizaciones sanitarias. Pero para que así sea, los sistemas sanitarios deben estar diseñados para adaptarse a las características específicas del anciano muy mayor, de modo que un número mayor número de ancianos sean tratados y mueran en su lugar de preferencia.

- **Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S** ³³. **Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis.**

Este estudio es una revisión sistemática de la literatura y síntesis narrativa que se centra en las conversaciones sobre la atención al final de la vida con personas mayores y frágiles y su objetivo es investigar las actitudes de la población y los profesionales para avanzar en las discusiones para la

planificación de la atención con personas frágiles y mayores. El resultado fue que una minoría significativa de personas mayores frágiles no las consideraría bien recibidas, la mayoría agradecería la oportunidad de hablar sobre la atención al final de la vida, pero la mayoría no tiene esta oportunidad. La mayoría de los médicos creían que era su responsabilidad profesional iniciar las discusiones, pero se sentían limitados por las presiones del tiempo y la ausencia de un evento precipitante. Se identificó una amplia gama de barreras, incluida la renuencia de los miembros de la familia a hablar sobre el cuidado al final de la vida, la expectativa pasiva de que otra persona tomaría una decisión en nombre de un individuo y una incertidumbre significativa sobre la enfermedad y el deterioro futuros. Como conclusión se obtuvo que existe una marcada disparidad entre la mayoría de las personas mayores que desearían tener la oportunidad de hablar sobre su atención al final de la vida y la minoría que actualmente tiene esta oportunidad plantea cuestiones importantes si se quieren respetar los deseos de este gran grupo de la sociedad. El desafío consiste en encontrar formas eficaces de fomentar el diálogo y la elección dentro de las limitaciones de los sistemas sanitarios actuales y las circunstancias personales.

- **Serrano-Gemes G , Serrano-del-Rosal R , Rich-Ruiz ³⁴ M Experiences in the Decision-Making Regarding the Place of Care of the Elderly: A Systematic Review**

El objetivo de esta revisión fue comprender cómo los participantes experimentan el proceso de toma de decisiones con respecto al lugar de atención de los ancianos. Se realizó una revisión sistemática de estudios cualitativos. Se incluyeron 44 artículos que abordaban el proceso de toma de decisiones sobre el lugar de cuidado del anciano (personas de 65 años o más) ya experimentado por los participantes. Los participantes fueron personas mayores en 27 estudios, 22 estudios incluyeron familiares, 5 estudios incluyeron profesionales de la salud, 2 estudios enfocados en la experiencia personal del investigador como familiar de un anciano y 1 estudio utilizó registro de pacientes. Se identificaron experiencias, tanto negativas como positivas. Las experiencias negativas fueron las

experiencias más frecuentemente reportadas por todos los grupos de población; el miedo fue la experiencia más relevante para los ancianos, mientras que la preocupación fue la más relevante para los familiares y profesionales. Dentro del grupo de ancianos, el anhelo por el lugar, tener experiencias previas y sentir apoyo fueron las experiencias positivas más relevantes. Por el contrario, las experiencias negativas más frecuentes son el miedo, la preocupación y la dificultad.

Tabla 4: Resumen de los estudios incluidos

Referencia	Edad población de estudio	Variable estudiada	Población Institucionalizada o en domicilio	Población de estudio con demencia	Metodología	Principales conclusiones
de Siqueira A et al (2017)	>70	Toma de decisiones en pacientes con Alzheimer	Institucionalizada	SI	Revisión sistemática: Se identificaron 5 estudios	Los resultados sugieren que los pacientes con probable demencia (Alzheimer) tienen un mayor riesgo de tomar decisiones incorrectas
Weathers E et al (2016)	72-88	Planificación anticipada	Institucionalizada y Domicilio	NO	Revisión sistemática.	La mayoría de los estudios revisados no implementaron ACP estandarizada ni midieron resultados, si es cierto que se evidencio la calidad de la atención en los que, si la habían implementado, pero es necesario incrementar la estandarización de la ACP y medir resultados
Houben CHM et al (2014)	NC	Planificación anticipada y toma de decisiones	Institucionalizada y Domicilio	NO	Revisión sistemática y meta-análisis. Se identificaron 55 estudios	Las intervenciones de la ACP aumentan el cumplimiento de las directivas anticipadas, la aparición de discusiones sobre la ACP, la concordancia entre las preferencias de atención y la atención prestada
Gonella S et al (2019)	35-71	Calidad del final de la vida: Percepción de los cuidadores	Institucionalizada	NO	Revisión sistemática. Se identificaron 18 estudios	Los cuidadores familiares describieron una buena atención al final de la vida como la prestación de atención básica y apoyo espiritual a los residentes; reconocer y tratar los síntomas; asegurar la continuidad en la atención; respetar los deseos del residente al final de la vida; ofreciendo apoyo ambiental, emocional y psicosocial; mantener informada a la familia; promover el

						entendimiento familiar; y establecer una asociación con los cuidadores familiares involucrándolos y guiándolos en una toma de decisiones compartida.
Gonella S et al (2020)	NC	Comunicación sobre el final de la vida (EOL) desde la perspectiva de enfermeras	Institucionalizado	NO	Estudio descriptivo cualitativo. Encuesta semiestructurada 34 enfermeras	Perspectiva de enfermería comunicación EOL entre los profesionales de la salud y los cuidadores familiares. Se analizaron factores que influyeron en la aparición y la calidad de la comunicación al final de la vida, lo que mejora el conocimiento sobre las preferencias de los familiares y los residentes en cuanto a la atención al final de la vida
Gonella S et al (2018)	NC	Comunicación y toma de decisiones	Institucionalizado	NO	Revisión sistemática y meta-análisis. Se incluyeron 23 estudios	Las conversaciones entre profesionales de la salud y familiares sobre el cuidado al final de la vida se asociaron positivamente con la decisión de la familia de limitar o retirar los tratamientos de soporte vital. La comunicación estructurada sobre el tratamiento al final de la vida deben convertirse en rutina.
Fleming J et al (2016)	95-101	Preferencias de las personas mayores con respecto al cuidado al final de la vida. (ACP)	Institucionalizado y Domicilio	NO	Estudio cohorte con 42 entrevistados con encuesta cuantitativa y cualitativa	La incertidumbre obstaculiza la planificación del final de la vida incluso cuando se esperaba la muerte pronto. Hay poca o ninguna planificación para el futuro, algunos eligieron conscientemente no hacerlo. La documentación escrita de los deseos era prácticamente desconocida, y el único ejemplo que se encontró de un plan de atención anticipado había sido ignorado.
Herrera-Tejedor J (2016)		Toma de decisiones. Lugar de la muerte	Institucionalizado y Domicilio	NO	Revisión sistemática	Las preferencias del anciano no se suelen contemplar, ni en su atención sanitaria ni en la planificación de servicios. La información disponible es escasa, sobre todo en las personas. Los sistemas sanitarios deben estar diseñados para adaptarse a las características específicas del

						anciano muy mayor, de modo que un número mayor número de ancianos sean tratados y mueran en su lugar de preferencia.
Sharp T. et al (2013)	NC	Análisis de las actitudes del público y los profesionales de la salud ante las discusiones sobre la atención al final de la vida Planificación anticipada	Institucionalizado y Domicilio	NO	Revisión sistemática. Se incluyeron 26 estudios	La mayoría de las personas mayores desearían tener la oportunidad de hablar sobre su atención al final de la vida, pero solo una minoría de personas mayores y frágiles tuvo conversaciones sobre cuidados al final de su vida con un profesional de la salud. Se plantea cuestiones importantes si se quieren respetar los deseos de este gran grupo de la sociedad
Serrano-Gemes G et al (2018)	>65	Toman de decisiones sobre la ubicación del cuidado de los ancianos.	Institucionalizado y Domicilio	NO	Revisión sistemática de estudios cualitativos. Se incluyeron 44 estudios	Las experiencias descritas por los participantes y en particular por los ancianos en general son mas negativas que positivas. En concreto para los ancianos el anhelo por el lugar elegido, tener experiencias previas y sentir apoyo fueron las experiencias positivas más relevantes. Por el contrario, las experiencias negativas más frecuentes son el miedo, la preocupación y la dificultad.

Tabla 5: Variables principales de estudio

Estudio	VARIABLES ESTUDIADAS
de Siqueira A et al (2017)	Toma de decisiones
Weathers E et al (2016)	Planificación anticipada de la atención (ACP)
Houben CHM et al (2014)	Planificación anticipada de la atención (ACP) y Toma de decisiones
Gonella S et al (2019)	Calidad del final de la vida: Percepción de los cuidadores
Gonella S et al (2020)	Comunicación sobre el final de la vida
Gonella S et al (2018)	Comunicación sobre el final de la vida y Toma de decisiones
Fleming J et al (2016)	Planificación anticipada de la atención (ACP)
Herrera-Tejedor J (2016)	Toma de decisiones. Lugar de la muerte
Sharp T. et al (2013)	Comunicación sobre el final de la vida y Planificación anticipada de la atención (ACP)
Serrano-Gemes G et al (2018)	Toma de decisiones.

6. Discusión

La comprensión de qué resultados son importantes para los pacientes representa una herramienta valiosa para los profesionales de la salud y las decisiones políticas, con la finalidad de alinear los servicios de atención sanitaria a sus necesidades. La falta de medidas de resultados en salud que más importan a las personas mayores representa una barrera para la mejora de la atención a este grupo poblacional y significa que los proveedores tienen poca información para juzgar la efectividad de las intervenciones. La ICHOM ha desarrollado hasta la fecha 13 conjuntos estándar de medidas de resultados, y los resultados de esta revisión se han centrado en la capacidad de respuesta de salud (participación y toma de decisiones) y en la calidad de la muerte (22-23).

En la fase terminal de la vida, aliviar los síntomas y satisfacer las necesidades psicosociales del anciano debe ser una prioridad. Ambos aspectos de la atención, junto con la inclusión de familia, son criterios de calidad asistencial en tratamientos paliativos. Para mejorar el nivel de calidad de la atención de los adultos mayores en etapa final de la vida, es necesario comprender el proceso clínico de la toma de decisiones en el manejo de síntomas en fase terminal⁽²⁴⁾.

Otro aspecto importante relacionado con las decisiones al final de la vida es que en muchas ocasiones los residentes de hogares de cuidado de ancianos experimentan un deterioro cognitivo, razón por la cual los profesionales de atención sociosanitaria dependen de la familia o de un representante designado (sustituto) para guiar el cuidado del paciente al final de la vida. Aunque los profesionales de la salud reconocen la importancia de planificar una atención consistente con los objetivos compartidos de los residentes y sus familias, las conversaciones sobre el final de la vida generalmente ocurren solo después de que las condiciones de salud de los residentes empeoran, lo que limita la provisión de cuidados según las preferencias del paciente o anciano⁽¹⁵⁾.

La planificación anticipada de la atención puede ser facilitada por profesionales de la salud capacitados o puede ocurrir como parte de la atención de rutina del paciente y se puede entregar en una amplia variedad de configuraciones²². La planificación anticipada de la atención facilita una mejor comunicación entre las tres partes involucradas en el cuidado al final de la vida: el paciente, su familia / cuidadores y los proveedores de atención sanitaria,

además permite una comprensión compartida de las preferencias de cuidado al final de la vida del paciente. Sin embargo, el desarrollo de la planificación anticipada de la atención en la práctica clínica ha surgido muy lentamente en todo el mundo a pesar de que se ha observado que el concepto de planificación anticipada para la atención futura ha sido bien aceptado por los pacientes .

El desconocer las preferencias por las opciones de tratamiento del paciente, hace que los médicos tiendan a optar por el uso de tratamientos de soporte vital que pueden no estar en concordancia con las preferencias del paciente para cuidado al final de la vida. Esto no solo aumenta los costos de atención médica, sino también compromete tanto la calidad de la atención al final de la vida como la atención centrada en el paciente. Dado que la mayoría de los pacientes geriátricos no tienen la oportunidad de indicar sus preferencias para la atención futura, por lo que la carga de decisión sobre el tratamiento y las decisiones sobre el cuidado al final de la vida que dependerán de sus familiares / cuidadores, aumentan inevitablemente su angustia, ansiedad y depresión, y puede también crear disputas debido a las comunicaciones inadecuadas entre miembros de la familia y proveedores de atención sanitaria sobre decisiones de tratamiento para los pacientes (20).

La comunicación al final de la vida es más que una simple conversación e incluye la toma de decisiones, el respeto y el reconocimiento. La atención centrada en la persona se logra mediante una comunicación abierta y exhaustiva que permite proporcionar una atención que sea respetuosa de las preferencias individuales y asegurando que los valores del paciente guíen todas las decisiones clínicas (21). Las conversaciones sobre el final de la vida permiten a los profesionales de la salud y las familias y cuidadores alinear las decisiones con los valores de los ancianos, tener esta información sobre valores y preferencias asegura al anciano tener 4 veces más de probabilidades de morir en su lugar preferido.

Variables: Planificación anticipada de la atención y comunicación sobre el final de la vida

Entendiendo la planificación anticipada de la atención (ACP) como una forma reglada y organizada y en la mayoría de los casos escrita y registrada y la comunicación sobre el final de la vida como conversación informal en donde de

una manera no estructurada ni registrada, las personas mayores pueden comunicar sus preferencias y darlas a conocer a los cuidadores o familia, podemos comentar las conclusiones de los diferentes estudios analizados en cuanto a estas dos variables

En cuanto a la planificación anticipada, Weathers E et al ⁽²⁵⁾ encuentra que la mayoría de los estudios revisados no implementaron ACP estandarizada ni midieron resultados, si es cierto que se evidenció que la calidad de la atención había aumentado en los que si la habían implementado, según Houben CHM et al ⁽²⁶⁾ las intervenciones sobre la ACP aumentan el cumplimiento de las decisiones anticipadas, cuando se establecen conversaciones sobre la ACP, se constata que aumenta significativamente la concordancia entre las preferencias de la atención de la persona mayor y la atención prestada. Los pacientes generalmente quieren hablar sobre la atención al final de la vida y pueden discutir sus preferencias con respecto a los tratamientos de soporte vital. Sin embargo, las discusiones sobre la planificación anticipada de la atención no ocurren con tanta frecuencia como deberían. Los profesionales y los pacientes informan de las diferentes barreras para la comunicación sobre el cuidado al final de la vida. En un estudio realizado por Houben et al ⁽²⁶⁾, se encontraron algunas de ellas: En el caso de los médicos incluyen falta de tiempo y habilidades de comunicación, incomodidad con las emociones del paciente y preocupaciones sobre el potencial de afectar la esperanza. Los pacientes no son conscientes de la relevancia de la planificación anticipada de la atención y tienen la suposición de que el médico iniciará conversaciones sobre este tema cuando sea necesario ⁽²⁶⁾. En el estudio de Fleming J et al ⁽³⁰⁾ sobre una población muy mayor, se encuentra que la incertidumbre obstaculiza la planificación del final de la vida incluso cuando se espera la muerte pronto. Hay poca o ninguna planificación para el futuro, aunque algunos ancianos eligieron conscientemente no hacerlo. La documentación escrita de los deseos era prácticamente desconocida, y el único ejemplo que se encontró de un plan de atención anticipado había sido ignorado.

En cuanto a la comunicación, Gonella S et al ⁽²⁷⁾ estudia, desde la perspectiva de los profesionales de enfermería, la comunicación sobre el final de la vida (EOL) entre los profesionales de la salud y los cuidadores familiares. Concluye que analizar los factores que influyen en la aparición y la calidad de la

comunicación al final de la vida, hace que mejore el conocimiento sobre las preferencias de los familiares y los residentes en cuanto a la atención al final de la vida.

Sharp T. et al ⁽³²⁾ en su estudio sobre la comunicación entre personas mayores y frágiles y los profesionales que los cuidan describe que la mayoría de las personas mayores desearían tener la oportunidad de hablar sobre su atención al final de la vida, pero solo una minoría de personas mayores y frágiles en realidad tiene este tipo de conversaciones sobre cuidados al final de su vida con un profesional de la salud. Esto plantea cuestiones importantes si se quieren respetar los deseos de este gran grupo de la sociedad. Siqueira A et al ⁽²⁴⁾ centra su estudio en la toma de decisiones en personas mayores con demencia (Alzheimer), concluyendo que los resultados sugieren que los pacientes con probable demencia tienen un mayor riesgo de tomar decisiones incorrectas, la planificación anticipada previa a un empeoramiento cognitivo permitiría conocer las preferencias y evitar dejar en manos de cuidadores y familiares todas las decisiones finales. Para de Siqueira et al ⁽²⁴⁾., la toma de decisiones está influenciada por varios factores, como las estrategias de adaptación, preferencias personales, evaluación de recompensas y condicionamiento. Parámetros como la incertidumbre, la ambigüedad, el análisis de riesgos y el cálculo de la probabilidad de éxito de una elección dada son parte también del proceso de toma de decisiones.

Existe la preocupación de que a menudo algunas admisiones potencialmente inapropiadas de los pacientes más frágiles en las residencias de ancianos podrían evitarse con una mejor comunicación, documentación y planificación, particularmente hacia el final de la vida. Según Weathers et al ⁽²⁵⁾., un gran porcentaje de las personas que están en la etapa final de la vida (40% de los que mueren) requieren la toma de decisiones sobre el tratamiento en sus últimos días de vida, aunque la mayoría (aproximadamente 70%) carece de la capacidad para tomar estas decisiones ⁽²⁵⁾. Por otra parte, para Gonella et al ⁽²⁸⁾., las hospitalizaciones al final de la vida se consideran especialmente inapropiadas cuando la atención se puede proporcionar con el mismo beneficio en las residencias de cuidados para ancianos o en el propio hogar, y a menudo son inconsistentes con el tratamiento del final de la vida y lugar de muerte preferido por los residentes ⁽²⁵⁾.

Respetar los deseos de los pacientes sobre la atención al final de la vida se considera una parte esencial de la atención médica de calidad³⁰. En una revisión realizada por Weathers et al (25), se encontró que las preferencias de atención para personas mayores con respecto a los cuidados al final de la vida muestran que en caso de una enfermedad terminal, la mayoría de los pacientes prefiere no recibir tratamientos inútiles para mantener la vida, nutrición artificial y / o hidratación parenteral. Sin embargo, incluso entre los pacientes con enfermedades graves o terminales, pocos tienen documentado en su registro médico sus preferencias expresas de atención médica (25).

Variables: Toma de decisiones y lugar de la muerte

En cuanto a la variable de la toma de decisiones y lugar de la muerte, se tiene en cuenta esta variable en cuanto a la participación activa de las personas mayores en la decisión concreta sobre el lugar donde residir tanto en los últimos momentos de su vida como en el momento de la muerte. Serrano-Gemes G et al (33) realizó una revisión sobre la toma de decisiones sobre la ubicación del cuidado de los ancianos, recogió las experiencias después de que los propios ancianos o sus familias o profesionales a su cuidado hubieran tenido que tomar este tipo de decisión y concluyó que, las experiencias descritas por los participantes y en particular por los ancianos en general fueron más negativas que positivas. En concreto para los ancianos el anhelo por el lugar elegido, tener experiencias previas y sentir apoyo fueron las experiencias positivas más relevantes. Por el contrario, las experiencias negativas más frecuentes fueron el miedo, la preocupación y enfrentarse a las dificultades que se pudiesen encontrar

7. Conclusión

- En conclusión, en este segmento creciente de la población, se hace evidente que resulta cada vez más necesario darles voz para poder tener más conocimiento de sus valores y necesidades. Explorar profundamente lo que sienten, sus creencias y sus condicionantes, preguntarles como quieren vivir el tiempo que les quede de vida y como quieren morir puede aportarnos un saber y comprensión de una importante parte de nuestra sociedad que es

generalmente muy poco escuchada. Para ello, es fundamental implementar indicadores estandarizados que aseguren que se recoge esta información directamente de los individuos preferentemente antes de que pierdan su capacidad de decisión y que estas, se tengan en cuenta y se respeten para garantizar que tanto los cuidados que van a recibir y el cómo, cuándo y dónde del final de la vida van a ser decididas por la persona.

- La estandarización de indicadores importantes para el paciente como los del ICHOM y la utilización de PROMS, representa una herramienta valiosa para los profesionales sociosanitarios, los gestores y los políticos, con la finalidad de, por una parte obtener datos y conocimiento medible y por otro, con los resultados obtenidos poder alinear los servicios de atención y cuidados a las necesidades y preferencias de la persona mayor.
- Aproximadamente el 70% de los ancianos institucionalizados carece de la capacidad para tomar estas decisiones relacionadas con el final de la vida, por lo que estas recaen sobre la familia y/o cuidadores. Las preferencias de atención para personas mayores con respecto a los cuidados al final de la vida muestra que en caso de una enfermedad terminal, la mayoría de los pacientes prefiere no recibir tratamientos inútiles para mantener la vida. Sin embargo, pocos pacientes tienen documentado en su registro médico sus preferencias expresadas de atención médica. Por tanto parece importante, invertir en el desarrollo y la implementación de la Planificación anticipada de la atención (ACP) como una herramienta valiosa para la toma de decisiones.
- No se han encontrado estudios que midan los indicadores revisados en este trabajo de forma sistematizada y con una muestra de población suficientemente amplia, por lo tanto, no se han encontrado datos de resultados en salud suficientes que permitan conocer en profundidad la situación actual y que permitan tomar decisiones de salud. Los estudios encontrados tienen un valor más cualitativo que cuantitativo y aunque resultan útiles para realizar una aproximación a la realidad se hace evidente que es necesario realizar estudios con una mayor profundidad.
- No se han obtenido resultados relevantes sobre la elección del lugar de los cuidados y de la muerte, esta variable no aparece reflejada en casi ningún estudio, habría que seguir investigando la razón de su escaso análisis.

Limitaciones del estudio

Los individuos de mayor edad, a diferencia de los grupos con un diagnóstico principal, son un grupo difuso que es difícil de identificar en una búsqueda bibliográfica.

No hay estudios que midan resultados en salud en la población anciana ya que tampoco está estandarizado recoger esta clase de datos relacionados con la toma de decisiones

La baja especificidad generó una gran cantidad de títulos para cribar: los pocos artículos adicionales identificados mediante la búsqueda de citas evidencian una buena sensibilidad. La calidad de los estudios fue variable: la mayoría fueron estudios de revisión sistemática pero cuyo enfoque principal fue diferente al de esta revisión

Implicaciones para la investigación y la práctica

Una población mayor en continuo crecimiento es un grupo de población con necesidades de atención desafiantes, En nuestro entorno, emerge una sociedad que ha cambiado de una cultura paternalista a una de autonomía, pero si embargo este cambio parece que no ha calado cuando se refiere a la persona anciana. La discusión y las preguntas son enormes y se abre un campo para investigar de gran interés.

Los resultados de nuevas investigaciones a mayor escala y con entornos o variables distintas, pueden aportar el conocimiento que falta para formular cambios en las políticas que den respuesta a la necesidad de fomentar el diálogo y la elección dentro de las limitaciones y las circunstancias de las personas mayores.

La medición de resultados en salud que importan al paciente, aunque está en continuo desarrollo tiene todavía un largo recorrido de procesos que medir hasta llegar al paciente anciano, todo lo que aumente el conocimiento, escaso hasta el momento, ayudará a conocer en donde estamos y que recorrido nos falta para colocar a la persona mayor en un lugar donde el respeto por sus decisiones esté garantizado.

8. Bibliografía

1. Real Academia Española. [Internet]. Definición del concepto muerte. 2018 [consultado 02 julio 2020]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=Q0MaZUb>
2. Do Carmo M. Reflexión sobre la muerte y el morir en la UCI a partir de la perspectiva profesional en cuidados intensivos. Rev. bioét. [internet]. 2016 [citado 02 julio 2020]; 24 (1): 64-72. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n1/es_1983-8034-bioet-24-1-0064.pdf
3. Colomo E. Pedagogía de la muerte y proceso de duelo. Cuentos como recurso didáctico. REICE [internet]. 2016 [citado 02 julio 2020]; 14 (2): 63-77. Disponible en: <https://revistas.uam.es/index.php/reice/article/view/3130/4037>
4. Jiménez A, Perea E, Rivas F. Distribución y tendencia de los fallecimientos en el medio hospitalario en España durante el periodo 1997-2003. Rev Esp Salud Pública [internet]. 2006 [consultado 02 julio 2020]; 80: 377-385. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272006000400007
5. Ramón I, Alonso J, Subirats E, Yáñez A, Santed R, Pujol R, et al. Place of death of elderly persons in Catalonia. Rev Clin Esp [internet]. 2006 [consultado 20 julio 2020]; 206: 549-55. Disponible en: <http://www.revclinesp.es/es/el-lugar-fallecimiento-las-personas/articulo/13096302/>
6. Beccaro M, Costantini M, Rossi PG, Miccinesi G, Grimaldi M, Bruzzi P. Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). Journal of Epidemiology and Community Health [internet]. 2006 [consultado 02 julio 2020]; 60 (5): 412-416. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16614331>
7. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Actual and Preferred Place of Death of Home-Dwelling Patients in Four European Countries: Making Sense of Quality Indicators. Stemmer SM, ed. PLoS ONE [internet]. 2014 [consultado 02 julio 2020]; 9(4): e93762. Disponible en: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0093762>

8. Motta I. Percepciones de estudiantes y médicos sobre la “muerte digna”. Rev. Bioet. [internet]. 2016 [consultado 02 julio 2020]; 24 (1): 108-17. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v24n1/es_1983-8034-bioet-24-1-0108.pdf
9. Taboada P. El derecho a morir con dignidad. Acta Bioethica [internet]. 2000 [consultado 02 julio 2020]; 6 (1): 91-101. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v6n1/art07.pdf>
10. Organización Mundial de la Salud (OMS). 10 datos sobre el envejecimiento y la salud. [internet]. 2020 [consultado 02 julio 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/features/factfiles/ageing/es/>
11. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). INFORME 2010. Las Personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. Colección Documentos. Serie Documentos Estadísticos. N.º 22023. Primera edición. [internet]. 2012 [consultado 02 julio 2020]. Disponible en: https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22023_inf2010pm_v1.pdf
12. Oczkowski SJ, Chung HO, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ. Communication Tools for End-of-Life Decision-Making in Ambulatory Care Settings: A Systematic Review and Meta-Analysis [published correction appears in PLoS One. 2018 Sep 7;13(9):e0203911]. PLoS One. 2016; 11(4):e0150671. Published 2016 Apr 27.
13. Groebe B, Rietz C, Voltz R, Strupp J. How to Talk About Attitudes Toward the End of Life: A Qualitative Study. Am J Hosp Palliat Care. 2019; 36(8):697-704.
14. Piers RD, van Eechoud IJ, van Camp S, et al. Advance care planning in terminally ill and frail older persons. Patient Educ Couns. 2013; 90(3):323-329.
15. Dunphy EJ, Conlon SC, O'Brien SA, Loughrey E, O'Shea BJ. End-of-life planning with frail patients attending general practice: an exploratory prospective cross-sectional study. Br J Gen Pract. 2016; 66(650):e661-e666.

16. López-Sánchez J y Rivera-Largacha S. Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Rev Cienc Salud*. 2018; 16(2):340-356.
17. Mestre A. La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. (2014). *Enfermería Clínica*. 24. 10.1016/j.enfcli.2013.11.005.
18. Coulter A. Making shared decision-making. A reality [edición online] 2012 [acceso 18 Sep 2013]. Disponible en: http://www.kingsfund.org.uk/publications/nhs_decisionmaking.html
19. Alcaraz F, Alfaro Espín A, Moreno Soto JL. Evaluación de Resultados de Salud: Panorama sobre el uso de medidas de Resultados de Salud basadas en el paciente en la práctica clínica. *Rev Clin Med Fam [Internet]*. 2009 Feb; 2(6): 286-293. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000100007&lng=es.
20. Burns DJP, Arora J, Okunade O, et al. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM): Standardized Patient-Centered Outcomes Measurement Set for Heart Failure Patients. *JACC Heart Fail*. 2020; 8(3):212-222.
21. Porter ME. Measuring health outcomes: the outcomes hierarchy. *N Engl J Med* 2010; 363:2477–81.
22. Akpan A, Roberts C, Bandeen-Roche K, et al. Standard set of health outcome measures for older persons. *BMC Geriatr*. 2018;18(1):36.
23. Koppitz A, Bosshard G, Kipfer S, Imhof L. Decision-making in caring for people with dementia at the end of life in nursing homes. *Int J Palliat Nurs*. 2016; 22(2):68-75.
24. de Siqueira AS, Yokomizo JE, Jacob-Filho W, Yassuda MS, Aprahamian I. Review of Decision-Making in Game Tasks in Elderly Participants with Alzheimer Disease and Mild Cognitive Impairment. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2017; 43(1-2):81-88.
25. Weathers E, O'Caioimh R, Cornally N, et al. Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas*. 2016; 1:101-109.

26. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(7):477-489
27. Gonella S, Basso I, Dimonte V, et al. Association Between End-of-Life Conversations in Nursing Homes and End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc.* 2019; 20(3):249-261.
28. Gonella S, Basso I, De Marinis MG, Campagna S, Di Giulio P. Good end-of-life care in nursing home according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. *Palliat Med.* 2019; 33(6):589-606.
29. Gonella S, Basso I, Clari M, Dimonte V, Di Giulio P. A qualitative study of nurses' perspective about the impact of end-of-life communication on the goal of end-of-life care in nursing home [published online ahead of print, 2020 Apr 28]. *Scand J Caring Sci.* 2020.
30. Fleming J, Farquhar M, Brayne C, Barclay S, Buck J, Denning T, et al. Death and the oldest old: Attitudes and preferences for end-of-life care - Qualitative research within a population-based cohort study. *PLoS One.* 2016 Apr 1;11(4).
31. Herrera-Tejedor J. Preferencias de las personas muy mayores sobre la atención sanitaria [Healthcare preferences of the very elderly: A review]. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2017 Jul-Aug;52(4):209-215.
32. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the 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 Oct;63(615):e657-68
33. Serrano-Gemes, G.; Serrano-del-Rosal, R.; Rich-Ruiz, M. Experiences in the Decision-Making Regarding the Place of Care of the Elderly: A Systematic Review. *Behav. Sci* 2021, 11,14
<https://doi.org/10.3390/bs11020014>

ANEXO I

Preguntas Indicador ICHOM "Making Decision"

1. Después de una admisión o readmisión en el hospital, ¿fue dado de alta en el lugar de su elección? (si ha habido múltiples admisiones, consulte la admisión más reciente)
2. Con respecto a la planificación del alta, ¿participé en las discusiones y decisiones sobre mi atención, apoyo y tratamiento tanto como hubiese querido?
3. ¿Recibí suficiente información sobre mis cuidados o tratamientos?
4. ¿El personal le dio a mi familia o a alguien cercano a mí toda la información que necesitaban para ayudar a cuidarme?
5. Durante la prestación de la atención, ¿pudo participar en la toma de decisiones sobre su atención?
6. ¿Estuve tan involucrado en las discusiones y decisiones sobre mi atención, apoyo y tratamiento como quería estar?
7. ¿Mi familia o cuidador también estuvo involucrado en estas decisiones tanto como yo quería que lo estuviera?
8. ¿Tenía confianza en el personal sanitario que le trataba o le apoyaba?
9. ¿El personal que me atendió había recibido toda la información necesaria sobre mi condición o enfermedad de la persona que me refirió?
10. ¿Siempre se quien estaba coordinando mi cuidado?